

VU Research Portal

Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007

de Boer, A.; Broese Van Groenou, M.I.; Timmermans, J.

2009

[Link to publication in VU Research Portal](#)

citation for published version (APA)

de Boer, A., Broese Van Groenou, M. I., & Timmermans, J. (Eds.) (2009). *Mantelzorg, een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007*. (SCP; No. 2009/5). Sociaal en Cultureel Planbureau.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

E-mail address:

vuresearchportal.ub@vu.nl

Mantelzorg

Mantelzorg

Een overzicht van de steun van en aan
mantelzorgers in 2007

Redactie:

Alice de Boer

Marjolein Broese van Groenou

Joost Timmermans



Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, februari 2009

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn die het beleid van meer dan één departement raken. De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid. Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2009

SCP-publicatie 2009/5

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: Julian Ross, Carlisle, Engeland

Omslagontwerp: Bureau Stijlzug, Utrecht

Omslagillustratie: Peter van Hugten, Amsterdam

ISBN 978-90-377-0408-2

NUR 740

Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.

Voorzover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 vx Den Haag

Telefoon (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: www.scp.nl

E-mail: info@scp.nl

Inhoud

Voorwoord	9	
Samenvatting	11	
1	Beleidsvragen	19
1.1	Achtergrond	19
1.2	Uitwerking	21
	Noot	28
2	Aanbieders van mantelzorg	29
2.1	Zorgen voor een ander	29
2.2	De mantelzorger	29
2.3	Sociale relatie	31
2.4	Hulpmotieven	32
2.5	Aard van de hulp	34
2.6	Hulpcombinaties	37
2.7	Duur en intensiteit van de hulp	37
2.8	Samenvatting	41
	Noten	44
3	Hulpontvangers en de zorgsituatie	45
3.1	Aandacht voor de hulpbehoevende	45
3.2	Zorgsituaties	45
3.3	Hulpbehoefte, woonsituatie en geboden hulp	50
3.4	Verklaring van duur en intensiteit	53
3.5	Veelhelpers	56
3.6	Samenvatting	60
	Noten	62
4	Mantelzorg en participatie in betaald werk en vrijwilligerswerk	63
4.1	Zo veel mogelijk participeren	63
4.2	De groepen vergeleken	64
4.3	De ideale burger: mantelzorg, betaald werk en vrijwilligerswerk?	69
4.4	Samenvatting	71
	Noten	73
5	Participatie: strategieën van werkende mantelzorgers	74
5.1	Graag blijven werken	74
5.2	Vier strategieën	75

5.3	Combinatie van strategieën	79
5.4	Aanpassing arbeidsduur	81
5.5	Gebruik van regelingen voor zorgverlof	85
5.6	Afspraken met de werkgever	87
5.7	Aanpassing en ondersteuning thuissituatie	88
5.8	Beleving van de combinatie van arbeid en informele hulp	91
5.9	Samenvatting	93
	Noten	96
6	<i>Zorg delen: mantelzorg en thuiszorg</i>	97
6.1	Onderzoeksvragen	97
6.2	Hoeveel mantelzorgers delen de zorg?	100
6.3	Determinanten van het delen van de zorg	104
6.4	Opvang bij uitval van de mantelzorger	112
6.5	Samenvatting	113
7	<i>Zorg delen: taakverdeling en afstemming</i>	115
7.1	Beleidslijn	115
7.2	Delen van de zorg met andere mantelzorgers	116
7.3	Samenwerking tussen thuiszorg en informele zorg	122
7.4	Samenvatting	127
	Noten	129
8	<i>Ondersteuning van mantelzorgers</i>	130
8.1	Stappen in ondersteuning	130
8.2	Bekendheid	131
8.3	Behoeft en (niet-)gebruik	133
8.4	Effect van ondersteuning op belasting	138
8.5	Kwaliteit van de ondersteuning	139
8.6	Samenvatting	141
	Noten	143
9	<i>Uitkomst: ervaren belasting</i>	144
9.1	Beleidslijn	144
9.2	Hoe belast zijn mantelzorgers?	145
9.3	Ervaren belasting en kenmerken van de zorgsituatie	147
9.4	Kenmerken van de mantelzorger	154
9.5	Hulp van derden en ervaren belasting	159
9.6	Determinanten van ervaren belasting	161
9.7	Samenvatting	164

10	Uitkomst: positieve ervaringen	167
10.1	Beleidslijn	167
10.2	Positieve ervaringen van mantelzorgverleners	168
10.3	Determinanten van positieve ervaringen	170
10.4	De samenhang tussen ervaren belasting en positieve ervaringen	180
10.5	Samenvatting	182
11	Uitkomsten: ervaren verandering in gezondheid	184
11.1	Beleidslijn	184
11.2	Aspecten van gezondheid	185
11.3	Invloed van de zorgsituatie op de verandering in gezondheid	186
11.4	Invloed van kenmerken van hulpverleners op de verandering in gezondheid	189
11.5	Invloed van ondersteuning op de verandering in gezondheid	193
11.6	Invloed van zorgsituatie, hulpverlener en ondersteuning samen op de verandering in gezondheid	194
11.7	Samenvatting	197
	Noot	199
12	Samenvatting en beschouwing	200
12.1	Beeld van de mantelzorg	200
12.2	Ondersteuning door anderen	203
12.3	Uitkomsten van de informele zorg	208
12.4	Enkele algemene conclusies	212
	Noten	217
	Summary	218
	Literatuur	226
	Bijlagen (te vinden via www.scp.nl bij het desbetreffende rapport)	
A	Onderzoeksverantwoording	
B3	Bijlage bij hoofdstuk 3	
B7	Bijlage bij hoofdstuk 7	
B11	Bijlage bij hoofdstuk 11	
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	237

Voorwoord

Dat de hulp aan zieke verwanten of vrienden, ook wel mantelzorg genoemd, een onmisbare plaats inneemt in het geheel van zorgverlening, is al lang bekend. Mantelzorg wordt steeds meer zichtbaar in de maatschappij, omdat mensen meer dan voorheen verschillende taken – gezin, werk en mantelzorg – moeten combineren. De overheid is zich zeer bewust daarvan, zo blijkt niet alleen uit nieuwe wetten, regels en ondersteuningsvormen, maar ook uit de behoefte aan onderzoek. De opdracht aan het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) een studie uit te voeren onder bijna 2500 mantelzorgers is hiervan een duidelijk voorbeeld.

Dit rapport vormt het verslag van die studie en laat zien dat in Nederland veel mantelzorg wordt gegeven, vaak intensief en gedurende meerdere jaren. De meeste mantelzorgers verlenen hulp met grote vanzelfsprekendheid en ervaren het bieden van hulp als (zeer) positief. Een op de tien maakt zelfs melding van ‘extra geluk’ door hulpverlening.

Mantelzorgers ontvangen allerlei soorten ondersteuning. Velen delen de hulp met anderen uit het netwerk van de hulpbehoevende, werken samen met thuiszorg of krijgen respijtzorg. Op de werkvloer treft men eveneens maatregelen: werknemers zetten vakantiedagen in en maken afspraken met hun werkgever. Deze ondersteuningsvormen bieden wel verlichting, maar compenseren niet in alle gevallen een hoog oplopende belasting. Er zijn mensen die schade ondervinden van het verlenen van mantelzorg. Dit geldt bijvoorbeeld voor hen die (tijdelijk) stoppen met werken, overbelast raken of met gezondheidsproblemen te maken krijgen.

Voor dit rapport is gebruikgemaakt van gegevens die het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft verzameld. Het SCP wil het CBS danken voor de prettige samenwerking. Dank gaat ook uit naar drs. H.M.H. van Lieshout van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) en naar ir. N.Q.M. Heinsbroek van Mezzo (Landelijke Vereniging voor Mantelzorgers en Vrijwilligerszorg) voor hun constructieve opmerkingen bij de opzet en eerdere versies van deze publicatie.

Prof. dr. Paul Schnabel
Directeur SCP

Samenvatting

Dit rapport is het verslag van een studie naar de hulp van en aan mantelzorgers in Nederland in het jaar 2007. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws), omdat er behoefte was aan meer informatie over drie onderdelen van deze vorm van hulpverlening:

- wie zijn de helpers, wat doen ze, voor wie en in welke mate?
- is ondersteuning gewenst?
- wat doet informele zorg in positieve of negatieve zin met de verlener ervan.

De informatie in dit rapport is gebaseerd op kwantitatief onderzoek onder de verleners van mantelzorg, ook wel informele zorg genoemd. Bij deze zorg gaat het in de eerste plaats om hulp die wordt verleend door huisgenoten, familie, vrienden, kennissen en burens, en die voortvloeit uit de aard van de onderlinge relaties; zij wordt niet verleend uit hoofde van een beroep of als georganiseerd vrijwilligerswerk. In de tweede plaats is mantelzorg steun die wordt gegeven omdat de ontvanger tijdelijk of langdurig niet in staat is zelf bepaalde dagelijkse taken te verrichten als gevolg van fysieke of verstandelijke beperkingen of van chronische psychische aandoeningen. In de derde plaats bestaat mantelzorg uit meer instrumentele vormen van steun die ook door professionals kunnen worden verstrekt, zoals huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp, emotionele steun en toezicht, en begeleiding bij het regelen van zaken en administratie en het bezoeken van familie, artsen en winkels.

De mantelzorgers zijn als volgt geïdentificeerd. In de Enquête Beroepsbevolking van het Centraal Bureau voor de Statistiek is in de tweede helft van 2007 gevraagd of mensen in de afgelopen twaalf maanden in hun sociale netwerk een tijdelijke, chronische of andere zorgsituatie hebben meegemaakt en daarbij hulp hebben geboden. Er is gekozen voor de periode van een jaar om voldoende respondenten te treffen, die een of meer van deze situaties hebben meegemaakt en zich die situatie kunnen herinneren. Degenen die bevestigend hebben geantwoord, zijn geselecteerd voor een schriftelijke enquête. Deze enquête is afgenomen bij 2485 verleners van informele zorg. Het aantal helpers waarop dit onderzoek betrekking heeft is 1,7 miljoen (in 2007).

Aanbieders van informele zorg

Veel mensen geven mantelzorg omdat zij dit vanzelfsprekend vinden. Daarnaast spelen liefde en genegenheid voor de hulpbehoevende een belangrijke rol. Pragmatische redenen, zoals voorkomen dat iemand naar een zorginstelling moet verhuizen, worden veel minder vaak genoemd. De meerderheid biedt hulp aan een persoon die niet tot het eigen huishouden behoort. Meer dan 40% helpt een (schoon)ouder, 20% een partner, 11% kennissen of vrienden en 9% een kind. Onder de mantelzorgers

zijn vrouwen, 45-65-jarigen, alleenstaanden, personen met een hoger inkomen en autochtonen het sterkst vertegenwoordigd.

Aard en omvang van de geboden hulp

Mantelzorgers bieden bijna allemaal emotionele steun, begeleiding en houden toezicht op de hulpbehoevende. Meer dan een kwart van de helpers geeft persoonlijke verzorging of neemt verpleegkundige taken op zich. De meerderheid helpt al vele jaren, gemiddeld is de duur 5,1 jaar. In bijna de helft van de gevallen helpt men zowel langdurig als intensief, dat laatste gemiddeld 22 uur per week. Degenen die hun partner verzorgen, besteden de meeste tijd aan hulpverlening, gemiddeld 45 uur per week. De hulp aan kinderen is eveneens intensief, gemiddeld 37 uur per week, en vindt doorgaans al lang plaats, vaak meer dan negen jaar. Helpers van (schoon) ouders besteden gemiddeld zestien uur per week aan mantelzorg en doen dit al ongeveer vijf jaar. De helpers van andere personen zoals familieleden (broer, tante, etc.), kennissen of vrienden geven minder intensief hulp, gemiddeld tien uur per week, en minder langdurig, bijna vier jaar.

Ontvangers van informele zorg

De meerderheid van de hulpbehoevenden aan wie het langst of het vaakst hulp wordt verleend, is vrouw en/of 65-plusser. De helft van de hulpbehoevenden is laag opgeleid en/of heeft een laag inkomen. Bijna driekwart wordt verzorgd door een persoon buiten het eigen huishouden. Meestal woont men zelfstandig, slechts 16% woont in een tehuis of woonvoorziening. Een ruime meerderheid van de hulpontvangers heeft ernstige fysieke beperkingen en twee op de vijf is voortdurend of met regelmaat bedlegerig.

Zorgsituaties

We hebben de zorgsituatie van de hulpbehoevende die het langst of het vaakst is geholpen aan nader onderzoek onderworpen en daarbij zijn vier situaties onderscheiden: langdurig zieken, tijdelijk zieken, hulpbehoevende die is overleden, andere zorgsituatie. De langdurig zieken (61% van de helpers) zijn vaak laag opgeleid en hebben een laag huishoudinkomen. Onder hen bevinden zich relatief veel partners en eerstegraads familieleden. De hulp die zij van de mantelzorger krijgen, is naast langdurig (gemiddeld 6,2 jaar) ook intensief (gemiddeld 24 uur per week) en omvat relatief veel begeleiding bij het afleggen van bezoeken en het regelen van zaken en administratie.

Tijdelijk zieken (12% van de helpers) zijn relatief jong, vaak vrouw en hoger opgeleid dan hulpbehoevenden in andere groepen. In deze groep bevinden zich veel mensen die sociaal gezien wat verder van hun mantelzorger af staan. Ze wonen vrijwel allemaal zelfstandig en een relatief grote groep (een derde) woont samen met de mantelzorger. Tijdelijk zieken hebben vooral fysieke ondersteuning nodig en weinig behoefte aan begeleiding, emotionele steun en toezicht. De duur van de hulp ligt gemiddeld op 1,6 jaar.

Een op de acht mantelzorgers verzorgde iemand die in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek is overleden. Deze hulpbehoevenden hadden vaak een hogere leeftijd; de helft was tachtig jaar of ouder. In deze groep bevinden zich relatief veel mannen en (schoon)ouders en ze woonden vaak in een tehuis of wooncomplex met verzorging. De hulp die zij van de mantelzorger ontvingen was intensief, gemiddeld 26 uur per week.

De zorgsituatie die omschreven is als 'anders' omvat 13% van de helpers. Dit is een gemêleerde groep waarin zich relatief veel mensen met beperkingen door ouderdom, met psychische of psychiatrische problemen of met sociale problemen bevinden. Ze zijn relatief jong of juist hoogbejaard en meer dan de helft heeft een laag huishoudinkomen. De mantelzorg die deze groep ontvangt, is het minst intensief.

Een op de acht mantelzorgers helpt niet één maar meerdere hulpbehoevenden. Iets minder dan de helft van hen zorgt zelfs voor drie of meer hulpbehoevenden. Deze 'veelhelpers' zijn veelal vrouw en de hulpbehoevende waaraan ze de meeste tijd besteden is doorgaans een (schoon)ouder. Daarnaast bieden zij vaak zorg aan een langdurige zieke.

Participatie in betaald werk en vrijwilligerswerk

De participatie van mantelzorgers jonger dan 65 jaar is hoog. Drie op de vier helpers (71%) heeft naast de zorgtaak een betaalde baan (één of meer uur per week) en een op de drie (35%) doet aan vrijwilligerswerk. De werkende mantelzorgers zijn gemiddeld jonger en hoger opgeleid, ze hebben vaak nog jonge kinderen en ze zijn gezonder. Hoeveel uur men werkt maakt voor de intensiteit van de hulpverlening niet uit. Een op de vier respondenten combineert de zorgtaak met zowel een betaalde baan als vrijwilligerswerk. Deze groep bevat meer vrouwen dan mannen en ook hier gaat het naar verhouding vaker om gezonde, jonge en hoger opgeleide mensen. De niet-werkende mantelzorgers geven meer en langere hulp. Onder de niet-werkenden zijn vrouwen sterker in de meerderheid (71%) dan onder de werkenden (58%). De groep die intensief of langdurig voor een ouder zorgt, de zorg heeft voor inwonende kleine kinderen en een volle baan heeft, is klein: 5% van alle werkende mantelzorgers tussen de 18 en 65 jaar.

Strategieën op het terrein van arbeid en zorg

Betaald werk en mantelzorg kunnen elkaar in de weg zitten omdat beide een beroep doen op de beschikbare tijd en omdat het combineren van taken belastend kan zijn. Hoe gaan werkende mensen die mantelzorg verlenen daarmee om?

In het jaar voorafgaand aan de enquête nam 47% van de mantelzorgers vrij ten behoeve van de hulpverlening. Meestal door het opnemen van reguliere vrije dagen (adv- of vakantiedagen; 35%), maar een substantiële groep maakte (ook) gebruik van een of meer verlofregelingen (19%). Degenen die voor hun partner zorgen, maken meer gebruik van een verlofregeling dan degenen die voor een (schoon)ouder of kind zorgen. Mantelzorgers met een volle baan (ten minste 28 uur per week) doen vaker een beroep op verlofregelingen dan werkenden met kortere werkweken. Ook de

sector waarin men werkzaam is maakt uit: vooral degenen die bij de overheid werken benutten de verlofregelingen.

Een kwart van de werkenden heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête afspraken met de werkgever gemaakt. In de meeste gevallen ging het om flexibilisering van de werktijden (60%). Deze strategie wordt vooral gehanteerd door degenen die voor hun partner zorgen of een volle baan hebben.

In het jaar voorafgaand aan de enquête is 7% van de mantelzorgers minder gaan werken vanwege de extra zorgtaak; 3% is zelfs (tijdelijk) gestopt. Dit zijn ingrijpende maatregelen, die vaak niet makkelijk terug te draaien zijn en die grote gevolgen hebben voor de latere inkomenspositie en kansen op de arbeidsmarkt. Opnieuw passen vooral degenen die voor hun partner zorgen hun arbeidsduur aan, maar ook wanneer een kind de hulpbehoevende is, past men vaak de arbeidsduur aan of stopt met werken (bijna drie keer zo vaak als wanneer men voor een (schoon)ouder zorgt).

Minder tijd besteden aan het eigen huishouden is een strategie die eveneens veel wordt toegepast om de combinatie met betaald werk te vergemakkelijken. Ruim een derde van de werkenden doet dit. 47% van de ouders met jonge kinderen maakt gebruik van (extra) kinderopvang om het werk met de mantelzorg te combineren.

Van de werkende mantelzorgers past 30% één strategie toe, meestal is dat het nemen van verlof (een verlofregeling, adv- of vakantiedagen). Iets minder dan een kwart past twee strategieën toe, iets meer dan een op de tien helpers drie strategieën. Een op de vijftig helpers heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête alle strategieën benut.

Ondersteuning door andere mantelzorgers en/of thuiszorg

De mantelzorger deelt de zorg voor de hulpbehoevende met andere informele helpers (28%), thuiszorg (12%) of een combinatie van informele en professionele helpers, het gemengde netwerk (28%). Een op de drie helpers staat er alleen voor (32%).

De mantelzorger deelt huishoudelijke taken met thuiszorg, maar specialistische taken, zoals verpleegkundige handelingen, worden meestal alleen door thuiszorg gedaan. De inzet van de thuiszorg lijkt vooral aanvullend op de hulp van informele helpers, mede omdat het aantal uren dat geleverd wordt relatief gering is.

De zorgsituatie bepaalt in hoge mate het type zorgnetwerk. Vooral complexe zorgsituaties, zoals een terminale fase of de zorg voor uitwonende (schoon)ouders, vereisen dat de zorglast met anderen wordt gedeeld. Oudere mantelzorgers die een partner zijn en allochtonen zorgen relatief vaak alleen voor de hulpbehoevende en dat geldt natuurlijk ook voor degenen die niet geneigd zijn anderen om hulp te vragen. De inzet van andere helpers vindt doorgaans plaats wanneer een mantelzorger tijdelijk geen hulp kan geven. Andere mantelzorgers vormen de grootste achterwacht; thuiszorg wordt vooral als alternatief gezien door mantelzorgers die alleen helpen of voor wie de inzet een tehuisopname moet voorkomen. Dit benadrukt de kwetsbare situatie van de mantelzorger die als solist optreedt.

Samenwerking met andere mantelzorgers

Mantelzorgers van hulpbehoevende partners en kinderen delen minder vaak de hulp met andere informele helpers en waar dit wel gebeurt, leveren de andere helpers relatief weinig uren hulp. Mantelzorgers van (schoon)ouders en andere familieleden delen de zorgtaken juist wel. Zij doen dat vooral met broers, zussen en andere familieleden en dan leveren allen een gelijkwaardige inzet. Vooral onder deze mantelzorgers verrichten meerdere helpers gemiddeld genomen dezelfde taken.

Over het algemeen verloopt de samenwerking met andere informele helpers naar wens; men rapporteert blij te zijn met de hulp van anderen en veel steun en waardering te ervaren. Slechts bij 17% van de ondervraagden is er sprake van onenigheid met de andere helpers. Die onenigheid komt relatief vaak voor onder kinderen die hulp verlenen aan een (schoon)ouder en vindt vooral plaats bij informele helpers die dezelfde taken verrichten.

Samenwerking met de thuiszorg

De samenwerking met thuiszorg is door indicatiestelling en toekenning meer functioneel bepaald dan bij samenwerking met mantelzorgers het geval is. De hulp van de thuiszorg wordt verkregen voor bepaalde taken en uren, en de mantelzorger en hulpbehoevende hebben hun verwachtingen over hoe deze taken zullen worden vervuld. Thuiszorg verricht vaak dezelfde taken als de informele helper; slechts in een kwart van de gevallen verschillen de taken. Dit bevestigt het beeld dat thuiszorg in het algemeen wordt ingezet voor taken die specifieke deskundigheid vereisen en laat zien dat thuiszorg vooral aanvullend helpt.

Mantelzorgers zijn in het algemeen tevreden over de afstemming met thuiszorg, vooral als thuiszorg meerdere uren zorg verleent, de hulpbehoevende terminaal ziek is of de mantelzorger sterk gemotiveerd is om de hulpbehoevende thuis te houden. Niet zo tevreden is men over de vervangingsrol van thuiszorg (als de informele helper niet beschikbaar was) en de verdeling van zorgtaken in de tijd.

Kennis, behoefte en gebruik van ondersteuning

De overgrote meerderheid van de mantelzorgers is op de hoogte van het bestaan van een of meer ondersteunende voorzieningen. Het meest bekend zijn de 'oude' vormen van ondersteuning: de dagopvang en de activiteitencentra waar hulpbehoevenden een of meer dagdelen per week naar toe kunnen gaan (60%). Het minst bekend zijn de nieuwste vormen van ondersteuning: ontspanningsdagen en internet. Bewoners van niet-stedelijke gebieden zijn van minder voorzieningen voor mantelzorgondersteuning op de hoogte vergeleken met bewoners van sterk stedelijke gebieden.

Een op de tien mantelzorgers heeft veel behoefte aan informatie en advies en wil ondersteuning bij het verwerven van mantelzorgvaardigheden door middel van bijvoorbeeld groepstraining of een gesprek met iemand van een telefonische hulpdienst. Een matige behoefte aan informatie en advies valt doorgaans samen met ondersteuning die primair is gericht op de zorgvrager, zoals hulp bij aanvraag van voorzieningen of informatie over de ziekte van de hulpbehoevende. 11% van de

mantelzorgers heeft behoefte aan veel respijt waardoor de mantelzorger tijd vrij heeft. Ruim de helft van alle mantelzorgers heeft geen behoefte aan respijt of informatie en advies.

De mate waarin men gebruikmaakt van voorzieningen varieert sterk: van 1% (telefonische hulpdienst) tot 12% (dagopvang en activiteitencentrum). Opvallend sterk aanwezig is de on vervulde behoefte aan administratieve ondersteuning, informatie over specifieke aandoeningen en ondersteuning via internet. Zo heeft een op de tien behoefte aan een oppas maar maakt daar geen gebruik van (9%).

De voornaamste redenen om geen gebruik te maken van voorzieningen zijn dat men geen ondersteuning meer nodig had en de onbekendheid met vormen van ondersteuning. Sommigen zien knelpunten in de toegankelijkheid (zij denken niet in aanmerking te komen) of verwachten geen baat te hebben van ondersteuning (voorziening sloot niet aan op mijn behoefte; ik wil geen vreemden in huis).

Effecten van ondersteuning

Een op de drie mantelzorgers geeft aan dat de druk van het helpen minder is geworden door de ondersteuning die men ontvangt. Vooral mantelzorgers van terminaal en tijdelijk zieken, en degenen die hulp van andere mantelzorgers ontvangen, voelen zich minder belast. Een lagere belasting hangt niet significant samen met ondersteuning van thuiszorg of met respijt. Deze uitkomst kan erop duiden dat wanneer de ondersteuning (te) laat komt, de belasting wel kan worden gereduceerd maar een reeds hoog opgelopen belasting niet (meer) volledig kan worden gecompenseerd.

Een knelpunt in de ondersteuning is de waardering door overheid en gemeenten; die is onvoldoende terwijl mantelzorgers daar veel belang aan hechten. Andere, minder grote knelpunten zijn de financiële ondersteuning en de afstemming met de werkgever en thuiszorg. De mantelzorgers zijn zeer goed te spreken over de hulp van andere mantelzorgers, de waardering van de hulpbehoevende en de waardering van andere familieleden en bekenden van de hulpbehoevende.

Uitkomst: belasting van mantelzorgers

45% van de mantelzorgers ervaart een matige tot ernstige belasting door informele hulpverlening. Ongeveer 17% voelt zich in de greep gehouden door het eigen plichtsgevoel en heeft moeite met het combineren van hulpverlening en taken in werk en gezin. Bij deze groep is sprake van ernstige of overbelasting. Hoe belast men zich voelt, wordt sterk bepaald door de intensiteit en complexiteit van de zorgverlening.

Mantelzorgers die hulp verlenen vanuit een gebrek aan alternatieven of omdat men tehuisopname wil voorkomen, ervaren de zorg als belastend en dat geldt ook voor degenen die geen hulp willen of durven vragen aan anderen en degenen die zorgen voor een partner of kind. Het zorgen voor burens en vrienden is veel minder belastend dan het zorgen voor (schoon)ouders, partner of kind.

Uitkomst: positieve ervaringen

Slechts een klein deel van de mantelzorgers (7%) heeft geen enkele positieve ervaring met de hulpverlening. Ongeveer 10% heeft enige positieve ervaring met informele zorg, vooral vanwege een intrinsieke voldoening van het zorgen voor iemand. Bijna driekwart (72%) heeft redelijk positieve tot positieve ervaringen, waarbij intrinsieke voldoening samengaat met verbetering van de relatie met de hulpbehoevende en het leren van nieuwe competenties. Bij degenen die zeer positieve ervaringen rapporteerden, leverde de informele hulpverlening in meerdere domeinen (van intrinsiek tot sociaal) iets op.

In het algemeen leidt het zorgen voor iemand met wie men zich nauw verbonden voelt tot meer positieve ervaringen. Daarnaast hangt een positieve houding jegens mantelzorg vaak samen met een lager inkomen of een kerkelijke betrokkenheid. Het gaat dan veelal om huisvrouwen met een gezin, helpers in lichtere zorgsituaties en helpers van vrienden of kennissen. Hulp van derden (zoals van vrijwilligers of professionals) speelt slechts in zeer geringe mate een rol bij positieve ervaringen.

Er bestaat geen sterke samenhang tussen positieve en negatieve ervaringen. Een positieve beleving van mantelzorg kan dus net zo goed wel als niet samengaan met een als belastend ervaren inzet. Alleen als hulp wordt verleend aan een stervende gaan positieve ervaringen samen met ervaren belasting.

Uitkomst: ervaren verandering in gezondheid

Het algemene beeld is dat mantelzorg bij veel hulpverleners leidt tot verslechtering van hun gezondheid. Dit beeld blijkt de werkelijkheid redelijk weer te geven. Bij 15% van de hulpverleners uit dit onderzoek gaat de ervaren gezondheid door het helpen achteruit, 15% is neerslachtiger of somberder geworden en 9% ervaart een achteruitgang in geluk. Er zijn echter ook positieve effecten: 10% is door de hulpverlening gelukkiger geworden.

Een terugval in gezondheid wordt vooral bepaald door de zorgsituatie. Mantelzorgers die meerdere typen en intensieve hulp bieden en hulpverleners van personen met emotionele of gedragsproblemen lopen een verhoogd risico op afname van hun ervaren gezondheid. De psychische gezondheid verslechtert vooral bij mensen die hun partner of kind verzorgen. Een terugval in geluk is vaak aangetroffen bij intensieve helpers en bij helpers van partners en kinderen. Negatieve uitkomsten komen overigens regelmatig samen voor, bijvoorbeeld de combinatie van een hoge belasting met een gezondheidsachteruitgang en een daling van geluk. De uitkomst dat specifieke vormen van ondersteuning relatief vaak voorkomen bij mensen die een gezondheidsverslechtering of teruggang in geluk ervaren, duidt op kwetsbare groepen helpers.

Wie wordt nu beloond met extra geluk? Opvallend is dat de zorgsituatie en de sociale relatie niet samenhangen met een gelukstoename. Dit suggereert dat (zwaarbelaste) mantelzorgers van mensen die dicht bij dan wel veraf van hun staan, net zo goed een toename, als een afname of geen verandering in geluk kunnen

ondervinden. Hulpmotieven als 'ik vond het vanzelfsprekend om te doen' en ook positieve ervaringen dragen bij aan meer geluk.

De alleenstaanden nemen een opmerkelijke positie in. Deze groep helpers ondervindt namelijk zowel positieve als negatieve gezondheidsuitkomsten. Zij ontleen vaker gevoelens van geluk aan het helpen, maar ondervinden ook eerder een terugval in hun ervaren gezondheid.

1 Beleidsvragen

Alice de Boer en Joost Timmermans

1.1 Achtergrond

In de begroting voor het jaar 2007 kondigde de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) onderzoek onder mantelzorgers aan. Wie zijn deze helpers en hoe ziet hun leven eruit; hierover is informatie nodig om beleid vorm te kunnen geven en dat begint met inzicht: ‘Voor de beleidsontwikkeling op het landelijk en lokaal niveau en voor het uitvoerende werk op het vlak van mantelzorgondersteuning is praktijkkennis van het veld noodzakelijk’ (TK 2006/2007a). Deze behoefte aan praktijkkennis kent drie onderdelen:

- 1 Wie zijn de helpers, wat doen ze, voor wie en in welke mate?
- 2 Is ondersteuning gewenst?
- 3 Wat doet mantelzorg in positieve of negatieve zin met de verlener ervan?

In het vervolg van dit hoofdstuk worden deze drie beleidsvragen omschreven en uitgewerkt tot drie onderzoeksvragen.

Aard en omvang

De eerste beleidsvraag komt opnieuw aan de orde in een nota van het ministerie van vws, waarin wordt aangegeven dat er behoefte is aan een actueel beeld van de aard en omvang van informele zorg, van zowel de aanbieders als de ontvangers van deze zorg (TK 2007/2008a).¹ Vragen die in het verlengde daarvan worden gesteld zijn: wie zijn de informele hulpverleners? Hoeveel en hoe lang helpen ze? Wat is hun relatie met de hulpbehoevende? Hebben ze een betaalde baan? Kunnen ze de zorg aan? Wat voor mensen met wat voor gezondheidsproblemen helpen ze?

Ondersteuning

De laatste tien jaar hebben de ministeries van vws en Sociale Zaken en Werkgelegenheid in samenwerking met maatschappelijke organisaties stevig geïnvesteerd in de ondersteuning van mantelzorgers. Het ministerie van vws heeft nu behoefte aan een overzicht van de gebruikte ondersteuning en de wensen die er nog zijn (vws 2007). Dat leidde tot de tweede beleidsvraag en om die te beantwoorden omschrijven we hier eerst vier vormen van ondersteuning die er zijn.

De eerste vorm van ondersteuning is die op basis van de Wet Arbeid en Zorg, steun waarbij de werkgever een grote rol speelt. Werknemers kunnen dankzij verlofregeelingen en werkafspraken tot op zekere hoogte tijd scheppen om mantelzorg te verlenen. Daarbij is het doel van de overheid dat mensen die betaald werk en zorgtaken combineren, kunnen blijven werken. In de nota *Samen werken, samen leven* staat het als

volgt: 'Er komt een inzet op verbreding en verdieping van arbeidsparticipatie en van maatschappelijke participatie (mantelzorg en vrijwilligerswerk)' (TK 2006/2007b).

De tweede vorm van ondersteuning is de hulp die op lokaal niveau geboden wordt door mantelzorgsteunpunten en de plaatselijke equivalenten daarvan. Deze steunpunten proberen de draagkracht van mantelzorgers te vergroten door hen te informeren over mogelijkheden van professionele, emotionele en financiële ondersteuning en door deze steun desgewenst te bieden. Het is hulp die op de hulpverlener zelf is gericht. Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) hebben gemeenten de plicht om aan burgers, dus ook mantelzorgers, informatie, advies en cliëntondersteuning te geven, bijvoorbeeld via een centraal loket. De tweede beleidsvraag is daarom in dit geval of het huidige aanbod van ondersteuning voldoende tegemoet komt aan de behoefte daaraan.

De derde vorm van ondersteuning is de professionele hulp bij zorgtaken, die geboden wordt door instellingen voor thuiszorg en door intramurale zorgvoorzieningen. Deze hulpverlening, die wordt verstrekt krachtens de AWBZ en de Wmo, is gericht op de hulpbehoevende. Professionele hulpverleners verrichten taken die de informele hulpverlener niet of onvoldoende aankan, zoals de hulp bij persoonlijke verzorging of de verzorging van wonden. De gezamenlijke inzet van informele en professionele hulpverleners vereist afstemming van taken en vraagt om overleg. De beleidsvraag is hier of er voldoende wordt afgestemd (TK 2004/2005b).

Ten slotte is er de ondersteuning van mantelzorgers door familie en vrienden. In de praktijk wordt die hulp vaak door meerdere hulpverleners gedeeld; afspraken over taakverdeling en bejegening onderling zijn dan essentieel.

Positieve en negatieve kanten van de mantelzorg

Het verlenen van mantelzorg kan grote gevolgen hebben voor de helper, zeker als er veel en lang hulp gegeven wordt. Daar staat tegenover dat mantelzorgers doorgaans heel positief zijn over de taak die ze op zich genomen hebben. De overheid heeft de intentie te voorkomen dat de balans van positieve en negatieve uitkomsten van mantelzorg naar de negatieve kant doorslaat en daarom is er behoefte aan gegevens over de belasting, de derde beleidsvraag (TK 2004/2005a; vws 2007).

Bij de negatieve uitkomsten staan in beleidsdocumenten met name zaken als het inleveren van vrije tijd, het ontstaan van gezondheidsklachten en overbelasting genoemd. Bij de positieve uitkomsten wordt voornamelijk gedacht aan zaken als de intrinsieke waarde die mensen aan hun inzet toekennen. Een vraag die vanzelfsprekend hierop aansluit, is welke vormen van ondersteuning bijdragen aan een positieve of negatieve uitkomst voor de zorgverlener.

Onderzoeksvragen

De informatiebehoefte van het ministerie van vws heeft geleid tot de volgende drie onderzoeksvragen voor dit rapport:

- 1 Wat is de aard en omvang van mantelzorg in 2007, wie zijn de aanbieders van deze hulp en wie helpen zij?

- 2 Welke ondersteuning krijgen mantelzorgers op het werk, van professionals in de zorg, van ondersteunende organisaties en van andere informele hulpverleners. In hoeverre hangt de behoefte aan en het gebruik van verschillende vormen van ondersteuning samen met de aard en omvang van de verleende hulp?
- 3 Welke positieve en negatieve uitkomsten heeft het bieden van mantelzorg voor hulpverleners en in hoeverre dragen verschillende ondersteuningsvormen bij aan deze uitkomsten?

Om de drie hiervoor beschreven vraagstellingen te kunnen beantwoorden, is een kwantitatief onderzoek uitgevoerd. In de Enquête Beroepsbevolking (EBB) van het CBS is in de tweede helft van 2007 gevraagd of mensen in de afgelopen twaalf maanden in hun sociale netwerk een of meer zorgsituaties hebben meegemaakt en daarbij hulp hebben geboden. Er is gekozen voor de periode van een jaar om voldoende respondenten te treffen die zo'n situatie hebben meegemaakt en zich die situatie kunnen herinneren. Degenen die bevestigend hebben geantwoord, zijn geselecteerd voor een schriftelijke enquête. Deze enquête is afgenomen bij 2485 verleners van mantelzorg. De verantwoording voor het onderzoek en het bijbehorende veldwerk-verslag staan niet in dit rapport, maar zijn te vinden op www.scp.nl.

Wat hier wel vermeld moet worden, is dat de ondervraagde mantelzorgers niet representatief zijn voor alle mantelzorgers in Nederland; vooral mantelzorgers die relatief lang en intensief helpen, zijn oververtegenwoordigd. Dit komt doordat bij de vragen naar zorgsituaties en eventueel geboden hulp is aangesloten bij de zogenoemde module Arbeid en zorg in de EBB. Deze selecteert op ernstiger hulsituaties. Omgerekend naar landelijke totalen zijn van de naar schatting 3,4 miljoen mantelzorgers in Nederland er 1,7 miljoen in het onderzoek vertegenwoordigd. Vanwege de genoemde selectie zijn de uitkomsten niet vergeleken met het SCP-onderzoek uit 2001 (Timmermans 2003) dat een bredere doelgroep kende.

1.2 Uitwerking

1.2.1 Actueel beeld van mantelzorg

De eerste onderzoeksvraag valt in feite in drie subvragen uiteen: 'wie helpt wie?' (kenmerken hulpontvangers en hulpgevers), 'met wat wordt geholpen?' en 'hoeveel hulp wordt er verleend?' (duur en intensiteit). De antwoorden hierop zijn echter, zoals hieronder zal blijken, met elkaar verstrengeld.

Niet iedere vorm van onderlinge steun geldt als mantelzorg en daarom beginnen we met de terminologie rondom deze zorg nader toe te lichten.

Mantelzorg, gebruikelijke zorg

Mantelzorg is in de eerste plaats zorg die wordt verleend door huisgenoten, familie, vrienden, kennissen en burens, waarbij die zorg voortvloeit uit de aard van de onderlinge relaties en niet wordt verleend uit hoofde van een beroep of als georganiseerd vrijwilligerswerk.

In de tweede plaats is mantelzorg steun die wordt gegeven omdat de ontvanger tijdelijk of langdurig niet in staat is zelf bepaalde dagelijkse taken te verrichten als gevolg van fysieke of verstandelijke beperkingen of chronische psychische aandoeningen.

In de derde plaats bestaat mantelzorg uit de meer instrumentele vormen van steun die ook krachtens de AWBZ en de Wmo kunnen worden verstrekt. Dat zijn huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp, emotionele steun en toezicht, begeleiden bij het regelen van zaken en administratie en bij het bezoeken van familie, artsen en winkels.

In beleid en wetgeving wordt een beperkte opvatting van mantelzorg gehanteerd; er wordt onderscheid gemaakt tussen mantelzorg en gebruikelijke zorg. Van mantelzorg wordt gesproken als er gezien de situatie wel recht bestaat op hulp die door de AWBZ of de Wmo wordt gefinancierd, maar van dit recht geen gebruik wordt gemaakt. Gebruikelijke zorg is bijvoorbeeld wanneer iemand de eerste drie maanden van de hulpbehoefte zijn of haar huisgenoot wast, kleedt en bij de toiletgang helpt. Is de helper geen huisgenoot of heeft de huisgenoot drie maanden zorg volbracht, dan wordt het mantelzorg, omdat men recht heeft op ondersteuning van overheidswege.

In dit rapport zal het onderscheid tussen gebruikelijke zorg en mantelzorg niet worden aangehouden. We gebruiken het begrip mantelzorg, omdat gebruikelijke zorg en mantelzorg een gelijke belasting met zich meebrengen en leiden tot eenzelfde behoefte aan ondersteuning.

Ontvangers van mantelzorg

Bij de zorgsituatie van hulpontvangers maken we onderscheid naar de aard en de ernst van de beperkingen van de hulpbehoevende en naar de hulsituatie. Onderscheiden zijn: chronische ziekten en handicaps, tijdelijke beperkingen door kortstondige ziekte, een ongeval of een medische ingreep, ouderdom en de laatste maanden voor het overlijden. De verwachting is dat mantelzorgers van mensen met zeer ernstige gezondheidsproblemen meer en andere hulp geven dan gemiddeld. Dezelfde verwachting geldt ten aanzien van specifieke hulsituaties.

Aanbieders van mantelzorg

Een belangrijk gegeven voor het onderzoek naar mantelzorg is de sociale relatie met een hulpbehoevende. Zo is uit eerder onderzoek bekend dat hulpverleners van partners en kinderen relatief veel uren hulp bieden vergeleken met mensen die iemand verzorgen die verder van hen af staat (Timmermans 2003). Het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan, benoemt die relaties maar geeft geen uitsluitsel over de wijze waarop de hulprelatie tot stand is gekomen (bv. als gevolg van veranderingen in indicatiestelling, nieuwe vormen van ondersteuning of zorgverlofregelingen).

Hulpverlening kost tijd, vaak veel tijd. Er ontstaat daardoor concurrentie tussen mantelzorg en andere verplichtingen zoals het huishouden, de opvoeding en verzorging van kinderen, vrijwilligerswerk en natuurlijk betaald werk. In meerdere publicaties is al naar voren gekomen dat mantelzorgers met een betaalde baan minder

uur per week zorg geven dan hulpverleners zonder betaalde baan en dat parttime en fulltime werkenden gemiddeld evenveel hulp geven (Timmermans 2003; Timmermans et al. 2001). Hier worden kenmerken als gezinscontext, arbeidsmarktpositie en participatie in vrijwilligerswerk in relatie tot mogelijke fricties in tijdsbesteding nader onderzocht.

Volgens het stereotype beeld is de mantelzorger een vrouw. Daarmee wordt de grote groep mannen die deze zorg verleent tekort gedaan, maar er zijn inderdaad verschillen in inzet (Timmermans 2003; Timmermans et al. 2001). Die verschillen blijven niet beperkt tot het al dan niet hulpverlenen, zo blijkt uit onderzoek onder oudere mannen en vrouwen (60-plus) dat mannen vaker hun partner helpen en dan persoonlijke verzorging bieden, terwijl vrouwen vaker niet-huisgenoten helpen (De Boer en De Klerk 2006). Er wordt daarom gezegd dat bij mannen een ‘onbenut potentieel’ aan mantelzorg zou bestaan (Morée 2005).

Mantelzorgers verschillen in draagkracht. Uit onderzoek blijkt dat bijvoorbeeld de sociaaleconomische status van de hulpverlener een belangrijk kenmerk van die draagkracht is (Broese van Groenou 2004; Timmermans en Sadiraj 2007). In deze rapportage laten we het verschil in inzet zien tussen hoog- en laagopgeleiden, mensen met hoge en lage inkomens en tussen mantelzorgers met een verschillend beroepsniveau. De gezondheid van de mantelzorger is eveneens zeer bepalend voor de draagkracht; ook dit kenmerk is daarom in het onderzoek betrokken.

Bij de beschrijving van de aanbieders horen de motieven om te helpen. Onderzoek uit 2001 liet zien dat positieve motieven overheersen. Mantelzorg wordt vooral uit liefde gegeven en de inzet levert veel voldoening op (Timmermans 2003). Toch zijn er ook minder positieve of minder positief gewaardeerde motieven. Een aantal helpers ziet geen alternatief, anderen proberen door middel van hulpverlening de relatie te verbeteren en weer anderen hebben onbewust beslag op zich laten leggen. Er wordt hier nagegaan welke invloed deze motieven hebben op de aard, de omvang en de gevolgen van de mantelzorg.

Het meeste onderzoek naar mantelzorg gaat over de steun van één hulpverlener aan één hulpbehoevende. Uit de literatuur blijkt echter dat er ook een groep is (vooral vrouwen) die twee of meer hulpbehoevenden verzorgen (Timmermans 2003). In dit verslag worden deze hulpsituaties uitgebreid beschreven. Hierbij gaan we bijvoorbeeld na of ‘veelhelpers’ andere zorg verlenen dan personen die één hulpbehoevende verzorgen en in welke situaties veelhelpers zorg bieden.

1.2.2 Ondersteuning

Ondersteuning staat centraal in de tweede onderzoeksvraag. In de beschrijving van de behoefte aan en het gebruik van ondersteuning door mantelzorgers en hulpontvangers wordt hier ingegaan op de bron van ondersteuning en op wat die hulpbron oplevert. Deze hulpbronnen zijn de domeinen die in paragraaf 1.1 zijn beschreven onder ‘ondersteuning’: faciliteiten die het combineren van arbeid en zorg vergemakkelijken, ondersteuning door andere informele of professionele zorgverleners en ondersteuning door lokale organisaties gericht op de mantelzorgers zelf.

De hulpbron levert geld of tijd op, begeleiding of troost, informatie of advies. Dit verschilt per hulpbron, maar de lokale voorzieningen voor ondersteuning hebben het breedste aanbod. Overigens verschillen de hulpbronnen naar rechthebbende. Zo is een deel van de professionele steun formeel gericht op de hulpvrager (thuiszorg is daarvan een voorbeeld), maar het is de gever van mantelzorg die wordt ontlast.

Ondersteuning van arbeid en zorg

Het verlenen van mantelzorg kan tijdnoed veroorzaken; deze problemen krijgen veel aandacht in de discussie over arbeid en zorg. Uit de cijfers blijkt dat steeds meer mensen de zorg voor verwanten en bekenden combineren met een betaalde baan (De Klerk en De Boer 2005). De mantelzorg gaat niet ten koste van het werk, maar van de vrije tijd van de betrokkenen. Zo nemen hulpverleners vaak vakantiedagen op, laten ze vrijetijdsactiviteiten schieten en nemen huisgenoten huishoudelijke taken over (Timmermans et al. 2001).

Dankzij (langdurig) zorgverlof krijgt men echter meer tijd om te helpen en de verwachting is dat hulpverlening daardoor beter is vol te houden en uitval (als helper of als werknemer) kan worden voorkomen. Er is grote behoefte aan zorgverlof. Zo bleek een derde van de werknemers die in 2001/2002 geconfronteerd werd met langdurige ziekte van een naaste deze behoefte te hebben (Van Luijn en Keuzenkamp 2004). Vergeleken met andere Europese landen zijn de Nederlandse voorzieningen relatief mager (Keuzenkamp 2006). Dit heeft mogelijk tot gevolg dat mensen naar andere oplossingen zoeken. Een daarvan is de regelgeving met betrekking tot deeltijdwerken: minder gaan werken kan een aantrekkelijkere oplossing zijn, zeker als hulp naar verwachting lang nodig is.

Minder werken betekent minder inkomen. Wie helemaal stopt met werken, verliest welvaart en loopt zelfs het risico in financiële problemen te raken. Onderzoek laat zien dat deze 'stoppers', die vaak de verzorging van een zieke partner op zich nemen, behoefte hebben aan geldelijke ondersteuning. Onduidelijk is welke groepen hulpverleners momenteel eerder dan anderen hun werk opgeven en daarmee hun economische zelfstandigheid verliezen (Morée 2005).

In dit rapport brengen we de hiervoor genoemde oplossingen in kaart. We gaan in op het gebruik van verlofvormen met een wettelijke basis zoals calamiteitenverlof, kortdurend verlof en langdurend verlof. Vervolgens behandelen we de afspraken tussen hulpverlener en werkgever over arbeidstijden, (meer) thuis werken en flexibele begin- en eindtijden. Ook de keuze voor oplossingen als adv- of vakantiedagen, ziek melden en individuele afspraken met werkgevers die niet in de wet of in CAO's zijn te vinden, komen aan de orde. Aparte aandacht is er voor mantelzorgers die zijn gestopt met werken of minder zijn gaan werken om te kunnen (blijven) zorgen.

Eerder werd al opgemerkt dat ook andere taken als het huishouden en de opvang van kinderen in het gedrang kunnen komen. We gaan daarom na welke andere tijdbesparende maatregelen de werkende mantelzorgers treffen (zoals kinderopvang of huishoudelijke hulp) en hoe deze hulpverleners kunnen worden gekarakteriseerd. Eerder onderzoek naar het combineren van betaalde arbeid en mantelzorg gaf aan-

leiding te veronderstellen dat mannen het probleem van tijdnood anders oplossen dan vrouwen; vandaar dat het onderscheid naar ‘geslacht’ in dit deel van de rapportage bijzondere aandacht krijgt.

Ondersteuning door andere mantelzorgers

In veel studies naar mantelzorg is vooral gekeken naar de centrale (of primaire) zorgverlener. Er is daardoor niet veel bekend over de rol van andere leden van het sociale netwerk van hulpbehoevende en centrale verzorger. Uit vakliteratuur weten we echter dat veel centrale zorgverleners ondersteuning krijgen van mensen die meehelpen, zoals broers en zussen (De Boer 2003a). Dit ‘delen’ van de zorg komt vooral voor onder mensen die hun ouders of hun vrienden verzorgen en onder degenen die een betaalde baan hebben. Zo werken de volwassen kinderen van hulpbehoevende ouderen veelal samen en verdelen ze de taken. Slechts bij een minderheid zorgt een kind alleen voor zijn of haar vader of moeder (Broese van Groenou 2005).

In dit rapport beschrijven we de ondersteuning die de respondent in het onderzoek krijgt van andere mantelzorgers. Wie zijn die anderen? Hoeveel en hoe lang geven zij hulp? Welke taken voeren zij uit? Hoe verhoudt hun inzet zich tot de hulp die de ondervraagde levert? Hoe beoordeelt men de afstemming met andere hulpverleners? De verwachting is dat deze ‘extra’ mantelzorg niet alleen de belasting van de ondervraagde hulpverleners vermindert, maar dat het ook, vergeleken met solitaire hulpverleners, leidt tot een andere verdeling van de zorg voor de hulpbehoevende.

Ondersteuning door professionele hulpverleners

Mantelzorg is onlosmakelijk verbonden met professionele hulp, waartoe hier de collectief gefinancierde hulp wordt gerekend, bijvoorbeeld de thuiszorg. Hoewel de algemene veronderstelling is dat professionele hulp het werk van mantelzorgers verlicht, liet eerder onderzoek zien dat dit niet vanzelfsprekend is. Professionele en informele hulpverleners plegen lang niet altijd overleg met elkaar, laat staan dat er afstemming plaatsvindt over bijvoorbeeld de hulp bij ziekte of vakantie van de mantelzorger (Timmermans 2003). Er werd in het verleden zelfs het slechtst afgestemd in gevallen waarin dit het meest nodig is, namelijk bij overbelaste hulpverleners of hulpverleners met te weinig ondersteuning van thuiszorg. Het is te verwachten dat dergelijke tekorten leiden tot uitval van hulpverleners, waardoor een (onnodig omvangrijk) beroep op professionele hulp onvermijdelijk is. Afstemming is kortom van groot belang en daarom zijn de contacten en de afstemming met professionals afzonderlijk onderzocht. We gaan in dit rapport in op de intensiteit en duur van de hulp van professionals en op de taken die zij uitvoeren, en we vergelijken dit met de inzet van de gezamenlijke (ondervraagde en andere) mantelzorgers.

Andere vormen van ondersteuning van mantelzorgers

Ondersteuning voor mantelzorgers op lokaal niveau komt vaak van zorg- en welzijnsinstellingen op het gebied van maatschappelijk werk en buurtwerk, thuiszorg en steunpunten mantelzorg. Tijdelijke overname van de zorg (zogenoemde respijtzorg)

en dagopvang in activiteitencentra zijn voorbeelden van ondersteuning die deze instanties bieden. Koopmanschap en zijn collega's (2004) toonden aan dat 40% van de mantelzorgers behoefte heeft aan respijtzorg. Mantelzorgers denken dat daarmee de belasting van het hulpverleners substantieel daalt (Van Exel et al. 2006).

Een ander belangrijk onderdeel van de ondersteuning is de functie van informatie, advies en begeleiding. Uit eerder SCP-onderzoek bleek dat 30% van de mantelzorgers gesprekken voert met professionele ondersteuners over de last van het helpen, hun zorgen over de hulpbehoevende, de aanpak van de zorg en de omgang met de hulpbehoevende. Dat gebeurt in zowel individuele als groepsgesprekken. Vooral mensen die zich door hun hulptaak zwaar belast voelen, maken van dit soort ondersteuning gebruik (De Boer et al. 2004). Lang niet alle zwaar belaste helpers worden echter bereikt. Zo wenste bijna de helft van de mantelzorgers die contact hebben met een regionaal steunpunt meer informatie van professionals (Koopmanschap et al. 2004).

De eerste vraag die met behulp van de onderzoeksgegevens moet worden beantwoord is, hoe bekend ondersteunende voorzieningen momenteel zijn bij mantelzorgers en in hoeverre zij de weg weten naar het beschikbare aanbod. Het antwoord op die vraag geeft een beeld van de inspanning die gemeenten in het kader van de Wmo leveren. Op grond van die wet dienen gemeenten namelijk informele hulpverleners in hun gemeente op de hoogte te stellen van de beschikbare ondersteuningsvormen.

Twee volgende vragen zijn die naar de behoefte aan ondersteuning en naar het gebruik ervan. Aparte aandacht is er voor helpers die wel behoefte aan ondersteuning hebben, maar er geen gebruik van maken; hen is gevraagd naar de redenen daarvan.

Tot slot gaan we in op de betekenis van ondersteuning op basis van vragen naar het belang dat de afzonderlijke vormen van steun voor de gebruikers hebben. Bekendheid, behoefte, gebruik en betekenis worden in verband gebracht met de in paragraaf 1.2.1 beschreven kenmerken van de mantelzorgers, van de hulpbehoevenden en de verleende hulp.

1.2.3 *Positieve en/of negatieve uitkomsten van mantelzorg*

De derde onderzoeksvraag gaat over de negatieve en positieve uitkomsten van mantelzorg, en over mogelijkheden om een teveel aan negatieve gevolgen door ondersteuning te corrigeren. De negatieve uitkomsten zijn gemeten door te vragen naar aspecten van de belasting; het meetinstrument is afkomstig uit eerder onderzoek (Timmermans et al. 2001, 2003, 2005). Het gaat om uitspraken als 'ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden' en 'mijn zelfstandigheid kwam in de knel'. Positieve ervaringen zijn gemeten door mantelzorgers een schriftelijke vragenlijst voor te leggen, die gebaseerd is op kwalitatief onderzoek (Kooiker en De Boer 2008). Voorbeelden zijn: 'zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel' en 'door het zorgen heb ik nieuwe dingen geleerd'. De baten voor zorgontvangers (en de samenleving) die zonder mantelzorg door professionele zorg zou moeten worden bekostigd, blijven hier (grotendeels) buiten beschouwing.

Een tweede manier om de uitkomsten te bepalen, is door te kijken naar individuele gevolgen. We meten dit op drie manieren: de verandering in ervaren gezondheid, psychische gezondheid en geluk. Er is niet veel bekend over de gezondheidsrisico's van lang en intensief helpen, maar de paar studies die er zijn, maken aannemelijk dat zulke risico's aanwezig zijn. Zo hebben mensen die ernstig zieke reumapatiënten verzorgen zelf ook een relatief slechte gezondheid (Brouwer et al. 2004). Internationaal onderzoek laat zien dat mensen die hun partner verzorgen en dat als een hoge belasting ervaren, een relatief groot risico lopen te overlijden (Schulz en Beach 1999). Ook negatieve psychische gevolgen van hulpverlening, zoals depressiviteit, zijn in internationaal onderzoek naar boven gekomen.

Er is een stroom publicaties waarin geluk als positieve opbrengst van het helpen wordt beschouwd. Hulpverleners voelen zich gemiddeld genomen gelukkiger dan niet hulpverleners (De Boer en Van Campen 2007). Het is denkbaar dat vooral gelukkige mensen mantelzorgers worden, maar dit blijkt niet of niet altijd het geval. Zo lieten Brouwer en zijn collega's (2005) zien dat bijna 50% van de mantelzorgers positieve betekenis toekent aan de hulpverlening en dat hun gevoel van geluk afneemt als de zorgtaken door anderen worden overgenomen.

Deze studie geeft in de eerste plaats inzicht in de ervaren veranderingen in de gezondheidstoestand als gevolg van hulpverlening aan familie en bekenden. Deze uitkomsten worden vervolgens gerelateerd aan kenmerken van de mantelzorger, die van de hulpontvangers en aan de omvang en aard van de geboden hulp. Daarna worden de effecten van hulpverlening met elkaar in verband gebracht. In hoeverre komen de positieve en negatieve gevolgen van hulpverlening tegelijkertijd voor en bij wie? Deze vraag zal beantwoord worden door een vergelijking te maken tussen de eerder genoemde dimensies van de uitkomsten onderling. In eerder onderzoek naar mantelzorg werd duidelijk dat de draaglast en draagkracht in verhouding moeten zijn, wil men de zorgverlening kunnen volhouden. De zwaarte van de zorgverlening (de draaglast) staat vanzelfsprekend direct in verband met de ervaren belasting. Ondersteuning van anderen zou de draagkracht kunnen vergroten en de gevolgen van de hulpverlening positief laten doorslaan. We zullen daarom tot slot nagaan in hoeverre hulpverleners die zich meer gesteund weten door andere informele en professionele hulpverleners, de lasten van de zorg beter kunnen dragen dan degenen die weinig steun ervaren.

1.2.4 Opbouw rapport

De eerste onderzoeksvraag over informele zorg wordt beantwoord in hoofdstuk 2 (aanbieders van zorg) en hoofdstuk 3 (hulpontvangers). De tweede onderzoeksvraag, over ondersteuning, wordt behandeld in hoofdstuk 4 tot en met 8. In hoofdstuk 4 en 5 staat de participatie van helpers centraal. In hoofdstuk 6 en 7 gaan we in op de ontvangen ondersteuning van andere mantelzorgers en professionele hulpverleners. Welke ondersteuning hulpverleners nog meer wensen en krijgen staat centraal in hoofdstuk 8. Hoofdstuk 2 tot en met 7 hebben dezelfde opbouw: beschrijvende resultaten worden gevolgd door een verklarende analyse.

De derde onderzoeksvraag, welke effecten het helpen heeft voor mantelzorgers, wordt beantwoord in hoofdstuk 9 tot en met 11. In hoofdstuk 9 beschrijven we de ervaren belasting en in hoofdstuk 10 de positieve ervaringen met het helpen. In hoofdstuk 11 gaan we in op de vraag waarom de verandering in gezondheid van helpers in het ene geval positief en in het andere geval negatief uitvalt. We eindigen dit rapport met een samenvatting en een slotbeschouwing in hoofdstuk 12.

Noot

- 1 In deze rapportage geven we de voorkeur aan het begrip mantelzorg, omdat deze term veel meer dan informele zorg is ingebed in de samenleving. Google levert bij mantelzorg bijna 400.000 treffers op; informele zorg slechts 100.000.

2 Aanbieders van mantelzorg

Renske Hoefman

2.1 Zorgen voor een ander

Wie zijn de mantelzorgers en waarom helpen ze? Hoeveel helpen zij, met wat en wie helpen zij? Dat zijn de vragen die in dit hoofdstuk beantwoord worden en aan de hand waarvan een algemeen beeld wordt geschetst van de mantelzorger in Nederland.

Uit onderzoek is bekend dat bepaalde groepen vaker mantelzorg geven dan andere, bijvoorbeeld vrouwen (Timmermans en Sadiraj 2007). In dit hoofdstuk wordt nagegaan in hoeverre de samenstelling van de groep mantelzorgers daardoor verschilt van de volwassen Nederlandse bevolking op structurele kenmerken als geslacht en opleidingsniveau, en situationele kenmerken als de sociaaleconomische positie en de huishoudsamenstelling. Bij de onderzoeksvragen keren deze kenmerken terug wanneer we kijken naar de inzet van de mantelzorger en de intentie waarmee men zich inzet. In de samenvatting waarmee het hoofdstuk is afgesloten, staan enkele profielen van de mantelzorgers beschreven.

2.2 De mantelzorger

Mantelzorgers zijn onder sommige groepen mensen vaker te vinden dan onder andere. Zo zijn vrouwen en personen tussen de 45 en 65 jaar relatief vaak mantelzorgers (tabel 2.1; zie ook Duijnstee et al. 1994; Van Exel et al. 2002; Vanbrabant 2004; Schellingerhout 2003; Gould 2004; Penrod et al. 1995). Dat wil echter niet zeggen dat leden van deze groepen eerder bereid zijn om een ander te helpen of dat ze zorgzamer van aard zijn. Kenmerken als leeftijd zijn namelijk niet bepalend voor het al dan niet verlenen van informele hulp. Het gaat om trefkansen, want de belangrijkste determinant van hulpverlening is de aanwezigheid van een hulpbehoevende in het sociale netwerk. Jongeren hebben veelal geen oude ouders en vrouwen hebben grotere sociale netwerken dan mannen (Heylen en Mortelmans 2006; Schellingerhout 2003; De Klerk 2003; Timmermans et al. 2001).

Het aandeel oudere mantelzorgers (65 jaar en ouder) is de laatste jaren toegenomen (De Klerk en De Boer 2005; Struijs 2006) en de verwachting is dat deze trend zich voortzet (Timmermans en Sadiraj 2007). Door deze vergrijzing komen er meer helpers die zelf gezondheidsproblemen hebben. Op dit moment heeft bijna een vijfde van de helpers een slechte gezondheid. Dit cijfer komt overeen met dat uit ander onderzoek (Duijnstee et al. 1994; Van Exel et al. 2002; Gould 2004) en wijkt niet af van het aandeel 65-plussers in de totale bevolking.

Tabel 2.1

Kenmerken mantelzorgers en de algemene Nederlandse bevolking van 18 jaar of ouder naar achtergrondkenmerken, 2007 (in procenten)

	mantelzorgers (n = 2.461)	algemene bevolking (n = 55.064)	verschil
geslacht			
man	39	48	*
vrouw	61	52	*
leeftijdsklasse			
18-34 jaar	12	20	*
35-44 jaar	20	22	*
45-54 jaar	27	20	*
55-64 jaar	24	18	*
> 65 jaar	17	19	*
oordeel eigen gezondheid^a			
goed	81	83 ^b	
slecht	19	17 ^c	
samenstelling huishouden			
alleenstaand	21	23	*
twee volwassenen zonder kind	39	38	
twee volwassenen met kind	35	35	
eenoudergezin	5	4	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

a Een goede gezondheid omvat de antwoordcategorieën 'uitstekend', 'zeer goed' en 'goed'; een slechte gezondheid omvat 'matig' en 'slecht'. De antwoordcategorieën in het AV02007, voor de algemene bevolking, zijn anders: goed omvat hier 'zeer goed' en 'goed'; slecht omvat 'gaat wel', 'slecht' en 'zeer slecht'.

b n = 12.745 (AV0'07).

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking; SCP (AV0'07) SCP-bewerking

Mantelzorgers zijn volgens ons onderzoek niet lager of hoger opgeleid dan de gemiddelde Nederlander (niet gepresenteerd). Sommige studies laten echter zien dat mantelzorgers vaak laagopgeleid zijn (Duijnsteet al. 1994; Van Doorne-Huiskens et al. 2003), andere bevestigen de uitkomst van het SCP-onderzoek (Hoeymans et al. 2005). De verschillen ontstaan vermoedelijk door de uiteenlopende onderzoeks-populaties die in de onderzoeken zijn betrokken, zoals dementerende ouderen of chronisch zieken. Een deel van de laagopgeleide Nederlanders heeft geen of een zeer slecht functionerend netwerk; zij geven minder vaak mantelzorg. Lager opgeleiden met een goed functionerend netwerk geven juist vaker dan hoger opgeleiden mantelzorg, onder meer omdat de netwerkleden van lager opgeleiden dichter bij elkaar

wonen (Kalmijn 2004). Hogere inkomensgroepen helpen minder dan gemiddeld; zij lossen de verzorgingsproblemen van hun verwanten vermoedelijk vaak op door inschakeling van particuliere hulp.

Autochtonen lijken licht oververtegenwoordigd onder mantelzorgers. Dit bleek ook uit onderzoek onder inwoners van steden (Schellingerhout 2008). Schellingerhout noemt als mogelijke verklaringen dat er binnen bepaalde allochtone groepen relatief minder hulpbehoevende ouderen zijn en dat allochtone groepen het begrip mantelzorg mogelijk anders interpreteren.

2.3 Sociale relatie

Mantelzorg wordt vooral gegeven aan familieleden (zie ook Timmermans et al. 2001; Navaie-Waliser et al. 2002). Ruim 40% van de mantelzorgers steunt een (schoon) ouder, 20% een partner en 9% een kind (tabel 2.2). Ruim 10% biedt hulp aan een vriend(in) of kennis.

Tabel 2.2

Relatie tussen helper en hulpbehoevende naar geslacht van helper en hulpbehoevende in percentages, 2007 (verticaal gepercentageerd, totaal percentages horizontaal gepercentageerd; n = 2421)

de hulpbehoevende is	helper is man		helper is vrouw		totaal percentage sociale relatie
	hulpbe- hoevende is man	hulpbe- hoevende is vrouw	hulpbe- hoevende is man	hulpbe- hoevende is vrouw	
partner	5	41	34	1	20
(schoon)ouder	38	35	32	55	42
kind	9	5	15	8	9
(schoon)zus of (schoon)broer	15	2	6	6	6
grootouder	0	1	1	2	1
ander familielid	4	3	3	3	3
kennis/vriend	21	7	6	14	11
buurman/vrouw	3	4	3	8	5
anders	4	2	1	2	2
totaal percentage combinatie geslacht	12	27	23	38	

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Zoals blijkt uit tabel 2.1 is ruim 60% van de mantelzorgers vrouw. Zij helpen vaak een vrouw, meestal hun (schoon)moeder (tabel 2.2). Mannen zorgen ook vaak voor een vrouwelijke hulpbehoevende, maar dit is doorgaans hun partner. Uit andere studies blijkt eveneens dat meestal mannen hun partner helpen en vrouwen een persoon

buiten het eigen huishouden (De Boer en De Klerk 2006; Schellingerhout et al. 2005), hun (schoon)moeder en met name hun schoonvader (Penrod et al. 1995; Vanbrabant 2004; Wachterman en Sommers 2006). Verder helpen vrouwen vaker dan mannen een van hun kinderen (zie ook De Boer et al. 2005) en dragen mannen vooral de zorg voor hun (schoon)ouders of broer.

2.4 Hulpmotieven

De keuze om anderen te helpen is doorgaans geen bewuste (Duijnsteet al. 1994; Van der Lyke 2000; Palmboom en Pols 2008). Mantelzorg begint meestal bescheiden: men helpt met klussen of doet de boodschappen, maar in de loop der tijd neemt men steeds meer taken op zich (Timmermans et al. 2005). Ondanks het feit dat mensen niet bewust kiezen voor hulpverlening, geven ze wel een naam aan hun motivatie. Vanzelfsprekendheid, liefde, vriendschap en plichtsgevoel worden in de literatuur genoemd als belangrijke motieven (Vanbrabant en Craeynest 2004; De Koker 2006; Van Exel et al. 2002; Ogg en Renaut 2006). Motieven waarin de relatie tussen de helper en de hulpbehoevende centraal staat, blijken de belangrijkste zijn. Voorbeelden daarvan zijn: zich verantwoordelijk voelen voor de hulpbehoevende, veel waarde hechten aan de relatie met de hulpbehoevende en levenszin ontleen aan de zorg voor een ander (Beneken genaamd Kolmer 2007). Naast deze intrinsieke motieven bestaan er meer pragmatische motieven voor mantelzorg. Zo bieden sommigen hulp omdat de hulpbehoevende liever geen vreemden over de vloer wil hebben (Gould 2004).

De hulpmotieven van de helpers in dit onderzoek die sterk meespelen, komen hiermee overeen (tabel 2.3):¹ vanzelfsprekend (84%), liefde en genegenheid (78%), vriendschap (70%) en de plicht tot helpen (67%). De eerste twee motieven vormen tevens de belangrijkste drijfveren voor mantelzorg (tabel 2.3, laatste kolom).

Opvallend is dat een kwart van de helpers steun biedt om te voorkomen dat de hulpbehoevende naar een tehuis moet, maar dat dit voor slechts 10% de belangrijkste reden is. Iets vergelijkbaars geldt voor het motief 'er was niemand anders beschikbaar' (23%) of, meer expliciet, een tekort aan professionele steun. Het speelt in veel gevallen een rol, maar is bij een minderheid de belangrijkste reden voor steun. De verbetering van de relatie of het vermijden van een conflict met de hulpbehoevende, zijn weinig genoemde motieven voor mantelzorg; ze zijn ook zelden het belangrijkste motief.

Tabel 2.3

Motieven om mantelzorg te verlenen in percentages, 2007 (eerste drie kolommen horizontaal gepercenteerd, laatste kolom verticaal gepercenteerd)

	speelt niet mee	speelt een beetje mee	speelt sterk mee	belangrijkste motief
ik vond het (niet meer dan) mijn plicht	13	20	67	14
ik deed het uit liefde en genegenheid	6	17	78	28
ik putte veel voldoening uit de zorg	28	36	36	1
ik heb altijd een goede relatie gehad met de hulpbehoevende, dus ik had het er wel voor over	12	17	70	7
de hulpbehoevende zou, als het mij zou overkomen, mij ook hebben geholpen	39	14	47	4
ik vond het vanzelfsprekend om te doen	5	12	84	31
ik wilde niet dat de hulpbehoevende in een woonvoorziening of tehuis werd opgenomen	57	12	31	3
de hulpbehoevende wilde het liefst door mij geholpen worden	32	28	40	3
de hulpbehoevende wilde niet opgenomen worden in een woonvoorziening of tehuis	53	11	36	4
er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis	89	6	5	1
er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar	76	14	9	1
er was niemand anders beschikbaar	51	26	23	3
ik wilde door het helpen onze relatie verbeteren	78	14	9	0
ik wilde geen conflict met de hulpbehoevende	87	7	6	1
totaal vanzelfsprekendheid	3	36	61	n = 2349
totaal voorkeur voor thuisblijven	36	39	25	n = 2300
totaal geen alternatief	65	30	5	n = 2278
totaal relatie	72	23	5	n = 2273

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Motieven verschillen naar de sociale relatie tussen mantelzorger en hulpbehoevende (tabel 2.4). 'Liefde en genegenheid' is voor verzorgers van een partner meer dan gemiddeld de belangrijkste beweegreden (40%). Plicht wordt als beweegreden genoemd door de helpers van (schoon)ouders (17%). Degenen die vrienden of kennissen helpen, doen dat relatief vaak vanwege hun goede relatie met de hulpbehoevende (14%). Bij de overige motieven zijn er nauwelijks verschillen tussen de onderscheiden verwanten en bekenden; ze staan daarom niet in tabel 2.4 genoemd.

Tabel 2.4

Belangrijkste hulpmotief naar sociale relatie tussen hulpgever en hulpbehoevende, 2007
(verticaal geperceenteerd)

	partner	(schoon)ouder	kind	anders	totaal
ik vond het vanzelfsprekend om te doen	26	32	32	32	31
ik deed het uit liefde en genegenheid	40	23	32	25	28
ik vond het (niet meer dan) mijn plicht	11	17	16	11	14
ik heb altijd een goede relatie gehad met de hulp- behoevende, dus had ik het er wel voor over	5	6	2	11	7
(n)	(419)	(980)	(197)	(662)	(2258)

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

2.5 Aard van de hulp

In het onderzoek zijn zes hoofdtypen mantelzorg onderscheiden (zie tabel 2.5); deze typen blijken ook in veel ander onderzoek de belangrijkste (Van Exel et al. 2002; Rosenthal et al. 2007; Visser et al. 2004). De combinatie emotionele steun en toezicht blijkt het meest te worden geboden. Daarna volgen de begeleiding bij bezoeken die de hulpbehoevende brengt aan bijvoorbeeld familie of artsen (78%), de huishoudelijke hulp (77%) en de begeleiding bij zaken en administratie (62%). Lager, maar toch zeer substantieel is de mate waarin meer complexe en intieme zorg wordt verleend, zoals persoonlijke verzorging (29%) en verpleegkundige hulp (26%).

Tabel 2.5

Typen hulp naar sociale relatie met de hulpbehoevende, 2007 (in procenten; n = 2408)

	emotionele steun en toezicht	begeleiding bij bezoeken	huis- houdelijke hulp	begeleiding bij het regelen van zaken en administratie	persoonlijke verzorging	verpleeg- kundige hulp
sign.	*	*	*	*	*	*
partner	79	90	93	61	50	40
(schoon)ouder	87	86	82	77	26	26
kind	86	83	68	61	46	40
rest	78	56	61	41	14	13
totaal	83	78	77	62	29	26

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De aard van de geboden hulp verschilt naar de sociale relatie tussen helpers en hulpbehoevendenden. Dit geldt het minst bij emotionele steun, waar de verschillen tussen groepen wel significant zijn, maar niet spectaculair groot, en bij de begeleiding bij het afleggen van bezoeken, zij het dat verre familie en vrienden deze steun veel minder vaak verlenen dan andere mantelzorgers.

Bij de andere vormen van steun neemt de inzet over het algemeen af naarmate de sociale afstand tussen gever en ontvanger van hulp groter is. Dit ligt voor de hand waar het de partner en inwonende kinderen betreft. In de eerste plaats worden bepaalde hulpvormen gemakkelijker verleend naarmate de relatie intiemer is (denk aan hulp bij het wassen, aankleden en de toiletgang). In de tweede plaats wordt veel hulp aan huisgenoten in de AWBZ en Wmo aangemerkt als gebruikelijke zorg, een situatie waarin geen recht bestaat op gesubsidieerde hulp. In deze gevallen ontbreekt een belangrijk alternatief voor mantelzorg. De brede inzet van huisgenoten wordt daarom ook in ander onderzoek teruggevonden (Craeynest 2006; Visser et al. 2004). Opvallender dan de inzet van huisgenoten is dat kinderen in 82% van de gevallen huishoudelijk werk bij hun (schoon)ouders verrichten en in een kwart van de gevallen zelfs persoonlijke verzorging en verpleging bieden.

Sommige bevolkingsgroepen bieden vaker bepaalde typen hulp dan andere. Dat geldt niet alleen in relatie tot de sociale afstand, maar ook voor kenmerken als het geslacht van de helper, de leeftijd en de zorgsituatie (Craeynest 2006; De Boer en De Klerk 2006). In het onderzoek waarover hier wordt gerapporteerd blijken de verschillen tussen mannen en vrouwen over het geheel genomen niet groot (zie tabel 2.6). Vrouwen (79%) verrichten iets vaker huishoudelijke taken dan mannen (74%), maar de hulp bij administratieve zaken is weer vaker een taak van mannen (68%) dan van vrouwen (58%). In de literatuur wordt deze uitkomst soms bevestigd (De Klerk en De Boer 2006), maar soms ook niet. Zo wordt in een enkele studie (onder mantelzorgers in Canada) wat de zorgtaken betreft helemaal geen verschil tussen mannen en vrouwen gevonden (Rosenthal et al. 2007); andere (Amerikaanse) onderzoeken laten juist grotere verschillen zien dan die van het SCP-onderzoek uit 2007 (Navaie-Waliser et al. 2002). Het is natuurlijk de vraag in hoeverre studies die op het Noord-Amerikaanse continent zijn uitgevoerd als referentie voor de Nederlandse situatie kunnen dienen.

De verschillen naar leeftijdsklasse zijn niet groot. Het opvallendste verschil is dat de jongste leeftijdsklasse de hulp vaker beperkt tot emotionele steun. Dit houdt vermoedelijk verband met de aanwezigheid van andere helpers. Is de hulpbehoevende een grootouder, dan zit er nog een generatie tussen gever en ontvanger van steun, is de ontvanger een ouder, dan zal er vaak nog een partner zijn die het leeuwendeel van de zorg op zich neemt.

Helpers met een hoog opleidingsniveau bieden vooral begeleiding op zowel het emotionele vlak als op dat van de regelzaken. Huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging wordt juist relatief veel door personen met een lagere opleiding gegeven. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat hoogopgeleiden vaak verder weg wonen van hun familie dan laagopgeleiden (Mulder en Kalmijn 2004). Helpers

die moeten reizen naar de hulpbehoevende kunnen per definitie minder persoonlijke verzorging geven, omdat deze taken niet uitgesteld kunnen worden (Schellingerhout et al. 2005). Een andere mogelijkheid is zoals gezegd, dat mensen met een hoge opleiding vanwege hun hogere inkomen meer financiële mogelijkheden hebben om de zorg die praktische handelingen vereist uit te besteden aan een particuliere hulp (zie ook Broese van Groenou en Van Tilburg 2003).

Tabel 2.6

Typen hulp naar achtergrondkenmerken van de helper, sociale relatie en de zorgsituatie, 2007 (n = 2408)

	emotionele steun en toezicht	begeleiding bij bezoeken	huis- houdelijke hulp	begeleiding bij het regelen van zaken en administratie	persoonlijke verzorging	verpleeg- kundige hulp
geslacht			*	**		
man	82	79	74	68	26	24
vrouw	83	77	79	58	30	28
leeftijdsklasse	**	**		**		
18-34 jaar	85	63	79	44	27	19
35-44 jaar	87	74	75	61	34	28
45-54 jaar	84	82	78	67	27	27
55-64 jaar	83	84	76	67	26	25
≥ 65 jaar	73	77	75	59	29	30
hoogst voltooide opleiding	**		**		*	*
laag	78	79	82	59	33	29
midden	83	77	77	62	29	27
hoog	87	78	71	64	24	22
zorgsituatie	**	**	**	**	**	**
langdurig ziek	82	84	80	68	30	30
tijdelijk ziek	75	69	85	35	34	18
overleden	92	80	73	62	37	34
anders	83	51	57	56	6	6
totaal	83	78	77	62	29	26

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Binnen de typen zorgsituaties vragen de hulp aan een stervende en die voor een langdurig zieke de breedste inzet. Op de huishoudelijke hulp na, wordt ieder type hulp bij deze twee zorgsituaties het vaakst geboden. Ander onderzoek bevestigt dat helpers

van terminale patiënten het meest persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp (Schellingerhout 2003; Wolff et al. 2007) en psychosociale begeleiding nodig hebben (Schellingerhout 2003).

Tijdelijk zieken worden vaker dan gemiddeld geholpen bij huishoudelijke en persoonlijke verzorging. Begeleiding bij bezoeken en regelzaken vragen, vanwege het tijdelijke karakter van de hulpvraag, minder de aandacht. De categorie anders bestaat voor het grootste deel uit oude mensen met ouderdomsklachten. Daarnaast gaat in deze categorie om sociale en psychiatrische problemen (chtscheiding, financiële problemen, verslaving). De hulpbehoefte binnen deze groep is minder groot dan die binnen de andere groepen (zie hoofdstuk 3), behalve bij emotionele steun en begeleiding bij het regelen van zaken. Vooral de persoonlijke verzorging en verpleging is vaak niet nodig.

2.6 Hulpcombinaties

Het is bekend is dat de meeste mantelzorgers meerdere typen hulp bieden (Visser et al. 2004; Schellingerhout 2003; Timmermans et al. 2001; Brouwer et al. 2005). Ditzelfde blijkt uit het SCP-onderzoek: slechts 7% procent van de helpers biedt één type hulp (tabel 2.7). De meerderheid verleent drie of vier typen hulp, een vierde meer dan vier. Zoals te verwachten, neemt het aantal uur dat per week aan mantelzorg wordt besteed toe met het aantal typen hulp dat men biedt (zie ook Schellingerhout 2003; Rosenthal et al. 2007).

Wie één type hulp verleent, biedt meestal huishoudelijke hulp of emotionele steun en toezicht. Bijna niemand geeft alleen verzorging, verpleging of begeleidt bij het afleggen van bezoeken.² De meest voorkomende combinatie bestaat uit huishoudelijke hulp, emotionele steun en toezicht, administratieve hulp en begeleiding bij het afleggen van een bezoek (tabel 2.7).

2.7 Duur en intensiteit van de hulp

Mantelzorg duurt vaak jaren en kost veel tijd (Schellingerhout 2003; Van Exel et al. 2002; Visser et al. 2004; Brouwer et al. 2005; Timmermans et al. 2001). Driekwart van de helpers heeft in het jaar voorafgaand aan het onderzoek meer dan drie maanden hulp geboden. De gemiddelde duur van de hulp is ruim vijf jaar (tabel 2.8). De meerderheid verleent meer dan acht uur hulp per week; gemiddeld besteden zij daar 22 uur per week aan, bijna drie werkdagen. De intensiteit van de hulp neemt veelal toe met de duur ervan. De tijdsbesteding aan mantelzorg is namelijk in de laatste maand³ van de zorg gemiddeld hoger dan in de maand waarin men start (niet weergegeven in de tabel). Dit illustreert dat de meerderheid steun biedt aan mensen wier gezondheid erop achteruit gaat. Bijna de helft van de helpers geeft in het jaar voorafgaand aan het interview zowel langdurig als intensief steun (46%, niet in de tabel).

Tabel 2.7

Meest voorkomende combinaties van typen hulp naar zorgsituatie en per combinatie het gemiddeld aantal uur per week besteed aan deze hulp, 2007

	totaal percentage	gemiddeld aantal uur hulp per week
totaal één type	7	9
HH	3	7
ES	3	9
totaal twee typen	16	12
HH + ES	5	10
totaal drie typen	23	16
HH + ES + BE	7	15
ES + AD + BE	6	12
totaal vier typen	29	20
HH + ES + AD + BE	20	19
totaal vijf typen	15	28
HH + PV + ES + AD + BE	5	28
HH + VP + ES + AD + BE	6	24
totaal zes typen	10	51

HH=huishoudelijke hulp; ES=emotionele steun en toezicht; BE=begeleiding bij bezoek arts/familie; AD=begeleiding bij het regelen van zaken en administratie; PV=persoonlijke verzorging; VP=verpleegkundige hulp.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Mantelzorgers van partners doen dit vaak al lang, gemiddeld 5,3 jaar, en erg intensief, gemiddeld 45 uur per week. De zorg voor hulpbehoevende kinderen is ook langdurig (gemiddeld 9,7 jaar) en intensief (gemiddeld 37 uur per week). Onder de helpers van kinderen is bovendien een sekseverschil te zien: vaders geven minder intensieve hulp dan moeders (respectievelijk 24 en 43 uur per week, niet gepresenteerd).

Helpers van (schoon)ouders helpen vaak ook langdurig (vijf jaar), maar minder intensief (gemiddeld zestien uur per week). Zorg voor andere familie, kennissen of vrienden is veelal minder langdurig, gemiddeld 3,8 jaar, en minder intensief, gemiddeld tien uur per week (tabel 2.8). Uit (inter)nationale literatuur blijkt eveneens dat de hulp aan huisgenoten vaak langduriger en intensiever is (Schellingerhout 2003; Vanbrabant en Craeynest 2004; Wimo et al. 2002; De Koker 2006; Penrod et al. 1995), dat vooral de zorg aan kinderen langdurig is (Vanbrabant en Craeynest 2004), en dat de hulp veelal intensiever is als de sociale afstand tot de hulpbehoevende kleiner is (Schellingerhout 2003; Timmermans et al. 2001).

In tabel 2.9 staan de duur en de intensiteit van de hulp weergegeven voor andere groepen mantelzorgers. Uit de cijfers blijkt dat er bij die kenmerken geen verschil

bestaat tussen mannen en vrouwen. Een deel van de literatuur laat dezelfde uitkomst zien (Ogg en Renaut 2006; Navaie-Waliser et al. 2002; Heylen en Mortelmans 2006).

Tabel 2.8

Duur en intensiteit van de hulp naar sociale relatie, 2007 (in procenten en gemiddelden; n = 2380; n = 2335)

	> 3 maanden ^a	gemiddeld aantal jaar ^b	> 8 uur per week	gemiddeld aantal uur ^c
relatie				
partner	74	5,3	91	45
(schoon)ouder	81	5,0	58	16
kind	84	9,7	86	37
rest	72	3,8	40	10
totaal	77	5,1	61	22

* Significant verschil is $p < 0,01$.

a Het aantal maanden mantelzorg tijdens de dertien maanden voorafgaand aan het interview.

b Om dit te berekenen zijn de resultaten van twee vragen uit de vragenlijst gecombineerd: de vraag over het aantal maanden dat de mantelzorger gezorgd heeft in de anderhalf jaar voorafgaand aan het onderzoek en de vraag over het jaar waarin men begonnen is met het verlenen van mantelzorg.

c De intensiteit van de hulp heeft betrekking op het aantal uur dat men gemiddeld per week heeft geholpen toen de hulpbehoefte het grootst was. Helpers kunnen het gevoel hebben dat zij dag en nacht hulp geven en nooit vrij zijn van deze zorg. Een aantal respondenten heeft aangegeven 24 uur per dag 7 dagen per week hulp te verlenen. Ondanks het feit dat sommige helpers altijd klaar moeten staan om hulp te verlenen, hebben we het maximaal aantal uur per week op 112 gezet. Helpers moeten ook tijd overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Toch zijn er ook studies die een grotere inzet bij vrouwen constateren (Gould 2004) en andere waaruit blijkt dat juist mannen (60 jaar en ouder) meer actieve mantelzorgers zijn (De Klerk en De Boer 2006).

Er zijn wel leeftijdsverschillen in duur en intensiteit. Men helpt bijvoorbeeld langer naarmate de leeftijdsklasse een hogere is. Dit heeft ongetwijfeld te maken met het feit dat de kans dat men iemand kent die langdurig hulp nodig heeft, toeneemt met het stijgen van de leeftijd. De oudste leeftijdsgroep (65 jaar en ouder) biedt gemiddeld 33 uur per week intensieve zorg. Dit komt ook doordat ze vaker dan anderen voor hun partner zorgen, een zorgrelatie die significant meer inzet vraagt (tabel 2.7; zie ook Schellingerhout 2003).

De duur van de verleende hulp hangt vanzelfsprekend samen met de duur van de hulpbehoefte. De vergelijking daartussen is dan ook niet zo interessant. Wel relevant is dat aan mensen die langdurig ziek zijn, en die dus jaren worden geholpen, veel uren hulp worden verleend: gemiddeld 24 uur per week. Dit verschilt niet veel van de 26 uur die men geeft aan een stervende verwante of bekende. Deze hoge inzet bij de hulp aan stervenden wordt ondersteund door andere studies. (Schellingerhout 2003; Wolff et al. 2007).

Tabel 2.9

Duur en intensiteit van de hulp naar achtergrondkenmerken mantelzorger en zorgsituatie, 2007
(in procenten en gemiddelden; n = 2380; n = 2335)

	> 3 maanden ^a	sign.	gemiddeld aantal jaar ^b	> 8 uur per week	sign.	gemiddeld aantal uur ^c
geslacht						
man	78		5,1	61		22
vrouw	77		5,2	62		21
leeftijdsklasse		**			**	
18-34 jaar	61		2,5	56		20
35-44 jaar	70		3,6	57		20
45-54 jaar	80		5,1	59		18
55-64 jaar	85		6,1	61		20
≥ 65 jaar	82		7,6	74		33
hoogst voltooide opleiding		*			**	
laag	81		5,6	69		27
midden	74		5,0	62		21
hoog	79		4,8	53		16
herkomst					**	
autochtoon	77		5,0	59		21
westerse allochtoon	77		5,6	73		26
niet-westerse allochtoon	75		5,7	74		30
zorgsituatie		**			**	
langdurig ziek	87		6,2	64		24
tijdelijk ziek	38		1,6	59		18
overleden	67		4,6	73		26
anders	77		4,0	37		11
totaal	77		5,1	61		22

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

a Het aantal maanden mantelzorg tijdens de dertien maanden voorafgaand aan het interview.

b Om dit te berekenen zijn de resultaten van twee vragen uit de vragenlijst gecombineerd: de vraag over het aantal maanden dat de mantelzorger gezorgd heeft in de anderhalf jaar voorafgaand aan het onderzoek en de vraag over het jaar waarin men begonnen is met het verlenen van mantelzorg.

c De intensiteit van de hulp heeft betrekking op het aantal uur dat men gemiddeld per week heeft geholpen toen de hulpbehoefte het grootst was. Helpers kunnen het gevoel hebben dat zij dag en nacht hulp geven en nooit vrij zijn van deze zorg. Een aantal respondenten heeft aangegeven 24 uur per dag 7 dagen per week hulp te verlenen. Ondanks het feit dat sommige helpers altijd klaar moeten staan om hulp te verlenen, hebben we het maximaal aantal uur per week op 112 gezet. Helpers moeten ook tijd overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Mantelzorgers met een lagere sociaaleconomische positie helpen langer en intenser dan anderen. Dit gegeven sluit aan bij de studie van Broese van Groenou (2004), waaruit blijkt dat ouderen met een lage sociaaleconomische status meer mantelzorg ontvangen van hun kinderen (en dit ook vanzelfsprekend vinden) dan ouderen met een hogere sociaaleconomische positie.

Allochtonen helpen meer uren per week dan autochtonen. Er is natuurlijk een verband tussen de kenmerken sociaaleconomische positie en ‘allochtoon zijn’, net zoals tussen sociaaleconomische positie en leeftijdsklasse (hoe ouder hoe lager het opleidingsniveau). Dit roept de vraag op welke van de besproken kenmerken nu werkelijk de duur en de intensiteit bepalen. Op deze vraag wordt in hoofdstuk 3 ingegaan, wanneer ook de kenmerken van de ontvanger van mantelzorg zijn beschreven.

2.8 Samenvatting

Wie zijn de mantelzorgers?

Sommige groepen mensen zijn sterker vertegenwoordigd onder mantelzorgers dan andere: vrouwen, 45-65-jarigen, alleenstaanden, personen met een hoger inkomen en autochtonen. Helpers hebben vaker een gezin, want de meerderheid heeft een partner en/of thuiswonende kinderen.

Aan wie verlenen mantelzorgers hulp?

De meerderheid biedt informele hulp aan een persoon die niet tot het eigen huishouden behoort. Meer dan 40% helpt een (schoon)ouder, 20% een partner, 11% kennissen of vrienden en 9% een kind. De meest voorkomende sociale relatie bij helpende vrouwen is die van dochter en (schoon)moeder, terwijl mannen meestal hun partner helpen. Een ander verschil is dat vrouwen vaker hun kind helpen en mannen vaker een broer. Als mannen of vrouwen hulp bieden aan niet-familieleden, gaat het meestal om iemand van hetzelfde geslacht.

Waarom verlenen mantelzorgers hulp?

Mantelzorgers hebben voornamelijk intrinsieke motieven om een ander te helpen. Veel mensen geven informele hulp omdat zij dit vanzelfsprekend vinden. Daarnaast spelen liefde en genegenheid voor de hulpbehoevende een belangrijke rol. Pragmatische redenen, zoals voorkomen dat een persoon naar een zorginstelling moet verhuizen of het ontbreken van andere (in)formele hulpverleners, worden weinig als belangrijkste reden genoemd, maar spelen bij ongeveer een kwart van de helpers wel mee.

Welke hulp verlenen mantelzorgers?

Mantelzorgers bieden bijna allemaal emotionele steun en houden in overgrote meerderheid toezicht op de hulpbehoevende. Begeleiding bij het afleggen van bezoeken naar bijvoorbeeld een arts of familie, huishoudelijke hulp en begeleiding bij het regelen van administratieve zaken zijn ook veel voorkomende bezigheden. Meer dan

een kwart van de helpers geeft persoonlijke verzorging of neemt verpleegkundige taken op zich. De meeste helpers bieden steun bij meerdere taken tegelijk, veelal een combinatie van huishoudelijke hulp, emotionele steun en toezicht, administratieve hulp en begeleiding bij bezoeken.

Wat is de omvang (duur en intensiteit) van de informele hulp?

De meerderheid helpt al vele jaren, gemiddeld is de duur 5,1 jaar. Men helpt vaak ook intensief, gemiddeld 22 uur per week. In bijna de helft van de gevallen helpt men zowel langdurig als intensief. Het meest intensief zijn de hulp aan een partner en die aan een kind; het gaat dan om volle werkweken. Langdurig zieken en stervende verwanten vragen de meeste zorg. Omdat deze zorgsituaties het vaakst onder ouderen (65 jaar en ouder) voorkomen, vormen zij de bevolkingsgroep die, met 33 uur, het meest intensief zorg verleent, meestal aan hun partner. Daarnaast valt de relatief intense zorg van helpers uit de kring van niet-westerse allochtonen op.

Op basis van de sociale relatie zijn vier typen mantelzorgers onderscheiden: de helpers van partners, (schoon)ouders, kinderen en andere familie of kennissen/vrienden. Deze groepen zijn in het hoofdstuk uitgebreid beschreven; hier zal als afsluiting een samenvattend beeld van deze groepen worden gegeven.

Mantelzorgers van partners

Bijna iedereen die voor zijn of haar partner zorgt doet dit omdat hij of zij dit vanzelfsprekend vindt (26%), maar nog vaker uit liefde en genegenheid voor de hulpbehoevende (40%). Zij nemen de huishoudelijke taken op zich, begeleiden hun partner bij het afleggen van bezoeken en bieden persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp. Deze groep mantelzorgers besteedt gemiddeld 45 uur per week aan deze activiteiten.

Mantelzorgers van (schoon)ouders

Meer dan de helft van de kinderen die hun (schoon)ouders helpen, vindt dit vanzelfsprekend. Toch helpt bijna een op de vijf omdat zij het hun plicht vonden. Slechts een klein deel (2%) biedt hulp omdat zij niet willen dat hun (schoon)ouders moeten verhuizen naar een woonvoorziening of tehuis. De hulp bestaat net als de hulp aan partners uit begeleiding bij het afleggen van bezoeken en huishoudelijke hulp. Mantelzorgers van (schoon)ouders geven daarnaast emotionele steun en begeleiding en hulp bij het regelen van administratieve zaken. Deze groep helpt minder intensief en korter dan de groep die hun partner verzorgt. Complexe en intieme zorg als persoonlijke verzorging en verpleging bieden ze veel minder dan de helpers van partners (26%). Gemiddeld besteden zij zestien uur per week aan mantelzorg en doen zij dit al ongeveer vijf jaar.

Mantelzorgers van kinderen

De motieven die mensen hebben om te zorgen voor hun hulpbehoevende kind komen grotendeels overeen met de motieven die men heeft om een partner of (schoon) ouder te helpen: vanzelfsprekend, liefde en genegenheid. Waar het de relatief vaak genoemde persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp betreft, komt de hulp overeen met die van partners onderling en kinderen aan hun ouders. In de verlening van emotionele steun en toezicht en in de begeleiding bij het afleggen van een bezoek lijken ze meer op mantelzorgers van (schoon)ouders. De hulp aan kinderen is veelal erg intensief, gemiddeld 37 uur per week, en vindt doorgaans al lang plaats, vaak meer dan negen jaar.

Mantelzorgers van anderen

Deze groep biedt mantelzorg aan andere familieleden, bijvoorbeeld een broer of tante, of aan kennissen dan wel vrienden. Ook zij helpen vaak vanuit een grote vanzelfsprekendheid of vanwege de goede relatie met de hulpbehoevende. De hulp die zij bieden bestaat veelal uit emotionele steun en toezicht, huishoudelijke hulp en begeleiding bij het afleggen van bezoeken. Deze hulp geven zij in vergelijking met de andere mantelzorgers minder intensief (gemiddeld tien uur per week) en minder langdurig (bijna vier jaar).

Noten

- 1 Met behulp van factoranalyse zijn de hulpmotieven gegroepeerd in vier schalen: 'vanzelfsprekendheid', 'voorkeur voor thuisblijven', 'geen alternatief' en 'relatie'. De schaal 'geen alternatief' omvat het gemiddelde van de scores die personen gescoord hebben op de drie afzonderlijke motieven 'er was geen plaats in een woonvoorziening of tehuis', 'er was niet voldoende thuiszorg beschikbaar' en 'er was niemand anders beschikbaar' (zie tabel 2.3). Personen konden per motief aangeven of dit niet, een beetje of sterk meespeelde om mantelzorg te verlenen. De scores zijn opgeteld en gemiddeld, waardoor er per schaal een nieuwe score 'speelt niet mee', 'speelt een beetje mee' en 'speelt sterk mee' berekend kon worden.
- 2 Personen die alleen begeleiden bij het regelen van zaken of administratie zijn niet als zelfstandige categorie onderzocht.
- 3 De laatste maand zorgverlening kan de maand zijn waarin personen overleden zijn of de laatste maand voor het invullen van de enquête.

3 Hulpontvangers en de zorgsituatie

Maaïke den Draak

3.1 Aandacht voor de hulpbehoevende

In hoofdstuk 2 is aandacht besteed aan de mantelzorger, hier wordt de andere kant van de zorgrelatie beschreven: de hulpontvanger en de situatie waarin deze zich bevindt. De informatie komt echter niet van de hulpontvanger zelf, maar van de mantelzorgers uit het onderzoek. De vier zorgsituaties die in hoofdstuk 2 aan bod kwamen, worden verder uitgediept en beschreven, en dit resulteert in een profielschets van elk van deze zorgsituaties in de samenvattende paragraaf (§ 3.6).

Bij de beschrijving van de zorgsituaties komen de aard en de omvang van de geboden hulp aan bod. In hoofdstuk 2 werden deze aspecten gerelateerd aan kenmerken van de mantelzorger en de sociale relatie. Hier zullen de zorgbehoefte en kenmerken van de hulpontvanger daaraan worden toegevoegd. Met behulp van een verklaringsmodel gaan we na hoe bepalend deze vier aspecten zijn voor de duur en intensiteit van de geboden hulp. Als laatste komt een situatie aan bod die in eerder onderzoek naar mantelzorg vrijwel niet is bestudeerd: het helpen van meer dan één hulpbehoevende. In hoeverre helpen mantelzorgers meerdere mensen, wie zijn deze ‘veelhelpers’, aan wie bieden zij hulp en hoeveel hulp bieden zij? Dit resulteert in een profielschets van de veelhelper.

Samengevat worden in dit hoofdstuk de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- 1 Wie zijn de hulpbehoevenden die door de mantelzorgers worden geholpen en wat is hun situatie? (§ 3.2)
- 2 In hoeverre krijgen hulpontvangers in bepaalde zorgsituaties andere, intensievere of langdurigere hulp dan hulpontvangers in andere situaties? (§ 3.3 en § 3.4)
- 3 In hoeverre helpen mantelzorgers meerdere mensen, wie zijn deze ‘veelhelpers’, aan wie bieden zij hulp en hoeveel hulp bieden zij? (§ 3.5)

3.2 Zorgsituaties

In deze paragraaf gaan we dieper in op de persoon van de hulpontvanger en de situatie waarin deze zich bevindt. We doen dit aan de hand van persoonskenmerken en gegevens over de woonsituatie en de hulpbehoefte. Veel mensen helpen meer dan één hulpbehoevende tegelijkertijd. Het gaat hier steeds om de belangrijkste hulpontvanger, dit is de persoon die de helper in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête het langst of het vaakst heeft geholpen. De genoemde kenmerken worden uitgezet tegen de vier zorgsituaties die we in het onderzoek onderscheiden (zie ook hoofdstuk 2): de zorg voor een langdurig ziek persoon, die voor een tijdelijk ziek

persoon, de zorg voor een persoon die in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek is overleden en de zorg voor een persoon die hulpbehoevend is vanwege andere redenen. De meeste mantelzorgers (61%) geven hulp aan een langdurig ziek persoon (een chronisch zieke, gehandicapte of iemand die langdurig ernstig ziek of hulpbehoevend is). Ongeveer één op de acht (12%) helpt iemand die voor een periode langer dan twee weken veel hulp nodig had vanwege een ziekte, ongeval of ziekenhuisopname, oftewel een tijdelijk zieke. Maar liefst 15% van de mantelzorgers heeft gezorgd voor een persoon die inmiddels is overleden. In deze groep bevinden zich relatief veel hulpbehoevenden met gezondheidsproblemen, algemene beperkingen door ouderdom en dementie of geestelijke achteruitgang. Tot slot bevindt 13% van de mantelzorgers zich in een andere zorgsituatie. Deze groep is gemêleerd en omvat relatief veel helpers van mensen met sociale problemen en met psychische of psychiatrische problemen, maar ook helpers van mensen met algemene beperkingen door ouderdom.

Tabel 3.1 bevat cijfers over demografische en sociaaleconomische kenmerken van de hulpontvangers. Daaruit blijkt dat een kleine meerderheid van hen (57%) ouder is dan 65 jaar en bijna twee derde van het vrouwelijk geslacht is. De helft van de hulpontvangers is laag opgeleid en/of heeft een betrekkelijk laag inkomen, wat overeenkomt met de bevindingen van Broese van Groenou (2004; idem et al. 2006) dat ouderen met een lage sociaaleconomische status meer informele zorg ontvangen dan ouderen met een hogere sociaaleconomische positie.

De persoonskenmerken van hulpontvangers verschillen soms sterk naar type zorgsituatie. De tijdelijk zieken wijken het meest van het totale beeld af. Ze zijn gemiddeld jonger, hebben een hogere sociaaleconomische positie en de groep telt meer vrouwen dan gemiddeld. De hulpontvangers die inmiddels zijn overleden bleken, voor de hand liggend, veel ouder dan gemiddeld (80% is 65 jaar of ouder tegen 57% gemiddeld) en het aandeel mannen ligt veel hoger. Ook waren zij vaak alleenstaand (niet in een tabel). De andere groepen hulpbehoevenden (langdurig zieken en overigen) wijken ook op enkele punten significant van het gemiddelde af, maar de verschillen zijn niet zo groot.

De gevonden verschillen zijn deels terug te voeren op die tussen mannen en vrouwen. Vrouwen worden ouder dan mannen en hebben op oudere leeftijd een veel lagere sociaaleconomische positie. Bovendien ondervinden volwassen vrouwen in elke leeftijdsklasse meer gezondheidsproblemen dan mannen (Keuzenkamp en Van Mens-Verhulst 2009). Blijkbaar betreft het wel regelmatig een tijdelijke situatie. Mogelijk schakelen vrouwen bij een tijdelijk gezondheidsprobleem gemakkelijker (informele) hulp in dan mannen.

Tabel 3.1

Kenmerken van de hulpontvanger naar zorgsituatie, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	langdurig ziek	tijdelijk ziek	overleden	anders	totaal
leeftijdsklasse					**
0-39 jaar	19	27	4	22	18
40-64 jaar	25	28	17	26	25
65-79 jaar	27	28	30	16	26
≥ 80 jaar	29	17	49	36	31
geslacht					**
man	34	27	44	32	35
vrouw	66	73	56	68	65
opleiding					**
laag	51	37	44	38	47
middelbaar	25	24	24	30	25
hoog	12	21	16	13	14
onbekend	13	17	17	18	15
nettohuishoudinkomen (per maand)					**
< 1400 euro	53	37	43	54	50
1400-1799 euro	20	24	26	20	21
≥ 1800 euro	19	35	23	19	21
onbekend	8	4	9	7	8
(n)	(1441)	(278)	(342)	(298)	(2358)

** Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Een kleine helft van de mantelzorgers zorgt voor een ouder of schoonouder, een op de vijf voor de partner en een op de tien voor een kind. De rest helpt een ander familielid, vriend of buur. De zorg voor een partner houdt vaker dan gemiddeld de ondersteuning van een langdurig of tijdelijk zieke in, de zorg voor een (schoon)ouder in meer gevallen hulp voor het levenseinde (tabel 3.2). Ook de zorg voor een kind komt vaker voor bij gevallen van langdurige ziekte.

De zorg voor familieleden in de tweede graad of hoger en de zorg voor vrienden en burens vindt meer dan gemiddeld plaats bij tijdelijke ziekte (40% tegen 29% gemiddeld), maar nog veel vaker in andere zorgsituaties (63%). Het lijkt logisch dat mensen die op wat grotere sociale afstand staan van de hulpbehoevende de wat kortere en (naar later zal blijken) ook de wat lichtere zorg op zich nemen. Des te opvallender is het dat een kwart van de mantelzorgers die hulp verleenden aan een inmiddels overleden persoon, die hulp niet aan de partner of een eerstegraadfamilie-lid gaf, maar aan een persoon die op een grotere sociale afstand stond – dat terwijl

verlofregelingen voor werkende mantelzorgers alleen gelden voor naaste verwanten als de partner of de kinderen (zie ook hoofdstuk 5).

De meeste mantelzorgers (72%) verzorgen een persoon buiten het eigen huishouden (niet in een tabel). Bij inwonende hulpbehoevenden gaat het meestal om partners, bij uitwonende in meerderheid om (schoon)ouders. In vergelijking met Zuid-Europese landen delen Nederlanders hun huishouden weinig met hun (schoon)ouders. In Nederland geldt dat voor 2% van alle huishoudens, in bijvoorbeeld Italië of Spanje is dit ongeveer 24% (Ogg en Renaut 2006; Pommer en Timmermans 2008; zie ook Timmermans 2005).

Uit tabel 3.2 blijkt dat ongeveer een op de zes hulpontvangers in een wooncomplex met verzorging of een tehuis verblijft. Slechts een klein deel van deze groep woont daar samen met zijn of haar helper (6%; niet in de tabel). Meer dan een kwart van de mantelzorgers helpt een huisgenoot, maar het merendeel (58%) helpt een elders zelfstandig wonende hulpbehoevende.

Tabel 3.2 laat ook zien dat de woon- en zorgsituatie van de hulpontvanger samenhangen. Zoals verwacht kon worden, zijn de tijdelijk zieken die mantelzorg ontvangen veel minder in tehuizen opgenomen. Langdurig zieken en gehandicapten maken relatief veel deel uit van het huishouden van hun mantelzorger. Het betreft hier voornamelijk de zorg voor partners en kinderen. Mantelzorgers die voor een inmiddels overleden persoon hebben gezorgd, deden dit relatief vaak voor een tehuisbewoner en minder vaak voor een huisgenoot. Dit beeld komt overeen met dat van de inmiddels overleden alleenstaande bejaarde (zie tabel 3.1).

Tabel 3.2

Sociale relatie en woonsituatie van de hulpontvanger naar zorgsituatie, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	langdurig ziek	tijdelijk ziek	overleden	anders	totaal
sociale relatie					**
partner	23	27	13	3	19
(schoon)ouder	45	27	58	31	43
kind	12	6	2	3	9
anders	20	40	27	63	29
woonsituatie					**
zelfstandig wonend met mantelzorger	31	32	15	10	26
elders zelfstandig wonend	52	61	57	82	58
in tehuis/wooncomplex	17	7	28	8	16
(n)	(1398)	(272)	(328)	(293)	(2291)

** Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De langdurige zorg voor een inwonende hulpbehoevende kan erg belastend zijn. Dit geldt zeker voor de zorg voor iemand die van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een indicatie heeft gekregen voor een permanent verblijf in een tehuis. Circa 9% van de mantelzorgers die een huisgenoot helpen, zorgt voor een persoon met zo'n indicatie. In totaal gaat het om 2% van alle verleners van informele zorg. Hieronder bevinden zich relatief veel mantelzorgers van hulpbehoevendenden met (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang en van hulpbehoevendenden met een verstandelijke beperking. Er zijn trouwens ook mantelzorgers die voor een elders, maar zelfstandig wonende verwant zorgen die een verblijfsindicatie heeft. In totaal zorgt 10% van alle helpers voor een zelfstandig wonende hulpbehoevende (in- of uitwonend) met een CIZ-indicatie voor permanent verblijf.

De aanwezigheid van een CIZ-indicatie voor permanent verblijf zegt veel over de hulpbehoefte van de zorgontvanger. In tabel 3.3 (en bijlage B3.1; zie www.scp.nl bij dit rapport) staat meer gedetailleerde informatie over deze hulpbehoefte en de relatie daarvan met de zorgsituatie. Een ruime meerderheid (70%) van de hulpontvangers had ernstige fysieke beperkingen en twee op de vijf waren met regelmaat bedlegerig.

Tabel 3.3

Kenmerken en duur^a van de hulpbehoefte naar zorgsituatie, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	langdurig ziek	tijdelijk ziek	overleden	anders	totaal
fysieke beperkingen					**
geen/licht	7	5	1	37	9
matig	22	19	8	31	21
ernstig	71	77	90	33	70
kon niet langer dan half uur alleen worden gelaten					**
nee	85	91	70	95	85
ja	15	9	30	5	15
bedlegerig					**
niet of zelden	64	46	26	89	59
voortdurend of met tussenpozen	36	54	74	11	41
gemiddelde duur hulpbehoefte in maanden ^a	9,6	3,8	5,3	7,6	8,0
(n)	(1258)	(264)	(310)	(265)	(2125)

** Significant verschil is $p < 0,01$.

a In de dertien maanden voorafgaand aan de enquête.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Met name de inmiddels overleden hulpbehoevendenden waren volgens hun verzorgers voor hun overlijden zeer afhankelijk: meer dan de helft van hen had ernstige fysieke beperkingen, was bedlegerig of aan een (rol)stoel gekluisterd, had veel begeleiding en emotionele steun nodig, of vertoonde gedragsproblemen (zie ook bijlage B3.1).

Tijdelijk zieken hebben veel minder begeleiding en toezicht nodig en ook gedragsproblemen komen onder hen veel minder dan gemiddeld voor. Wel hebben ze vaak ernstige beperkingen die hen veroordelen tot een tijdelijk leven op een stoel en in bed. Bij hulpontvangers in een 'andere' zorgsituatie is de hulpbehoefte veel lichter dan gemiddeld. De gemiddelde duur van de hulpbehoefte (maximaal dertien maanden voorafgaand aan de enquête) is vanzelfsprekend het langst onder langdurig zieken en het kortst onder tijdelijk zieken (tabel 3.3).

3.3 Hulpbehoefte, woonsituatie en geboden hulp

In deze paragraaf kijken we naar de samenhang tussen de aard en de omvang van de geboden hulp enerzijds en de aard en de ernst van de hulpbehoefte en de woonsituatie van de hulpontvanger anderzijds. De samenhang tussen de aard en de omvang van de geboden hulp en het type zorgsituatie werden in hoofdstuk 2 al besproken (tabellen 2.6 en 2.9).

Globaal gezien neemt het gebruik in typen hulp toe naarmate de hulpbehoefte groter is. Uitzondering daarop vormen de hulpontvangers met hooguit lichte fysieke beperkingen, aan wie net zo vaak emotionele steun en toezicht wordt gegeven als aan degenen met ernstige fysieke beperkingen. Dit komt waarschijnlijk doordat de hulpbehoefte in deze lichtere gevallen juist in de emotionele of mentale sfeer ligt. Ook hulpontvangers die bedlegerig zijn vormen een uitzondering omdat zij minder begeleiding bij zaken en administratie krijgen dan degenen die dat niet of zelden zijn.

Mantelzorgers van bepaalde groepen hulpbehoevenden verlenen vaker specifieke typen zorg dan gemiddeld. De mensen die niet alleen gelaten kunnen worden of incontinent zijn ontvangen bijvoorbeeld relatief veel emotionele steun en toezicht, persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp (tabel 3.4). Soms hangt het type geboden zorg duidelijk samen met de hulpbehoefte. Zo bieden mantelzorgers van mensen met een begeleidingsbehoefte relatief vaak begeleiding bij zaken en administratie alsmede steun en toezicht en krijgt 93% van de mensen die emotionele steun nodig hebben deze steun ook daadwerkelijk van de mantelzorger (bijlage B3.2).

Naast de hulpbehoefte speelt de woonsituatie van de hulpbehoevende een rol in de aard van de geboden zorg. Helpers van een inwonende hulpbehoevende verlenen gemiddeld het grootste aantal typen hulp en ze bieden vaker huishoudelijke en persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp. Dat was te verwachten omdat de persoonlijke en huishoudelijke verzorging aan een huisgenoot in de AWBZ wordt aangemerkt als gebruikelijke zorg. Zolang de mantelzorger gezond is, bestaat in deze situaties geen recht op thuiszorg.¹ Bovendien kunnen helpers die moeten reizen naar de hulpbehoevende per definitie minder vaak persoonlijke verzorging geven, omdat het voor een deel om taken gaat die geen uitstel toestaan (Schellingerhout et al. 2005).

Tabel 3.4

Type hulp naar kenmerken van de hulpbehoefte en woonsituatie, 2007 (horizontaal gepercenteerd en in gemiddeld aantal typen hulp; meer dan één hulptype is mogelijk)

	emotio- nele steun en toezicht	begelei- ding bij bezoeken buitenshuis	huis- houde- lijke hulp	begelei- ding bij zaken en administratie	persoon- lijke ver- zorging	verpleeg- kundige hulp	gemiddeld aantal typen hulp	(n)
fysieke beperkingen	**	**	**	n.s.	**	**	**	
geen/licht	85	46	46	58	5	11	2,5	(220)
matig	77	77	79	62	10	17	3,2	(481)
ernstig	85	82	81	63	38	31	3,8	(1630)
kon niet langer dan half uur alleen worden gelaten	**	n.s.	n.s.	*	**	**	**	
nee	81	77	78	61	24	22	3,4	(2037)
ja	92	82	73	68	55	49	4,2	(355)
bedlegerig	**	*	**	**	**	**	**	
niet of zelden	81	76	74	65	20	22	3,4	(1403)
voortdurend of met tussenpozen	87	81	81	58	41	33	3,8	(375)
woonsituatie	**	**	**	**	**	**	**	
zelfstandig wonend met mantelzorger	84	86	86	61	51	41	4,1	(596)
elders zelfstandig wonend	81	72	76	58	20	21	3,3	(1309)
in wooncomplex met verzorging	83	85	65	77	21	23	3,5	(117)
in tehuis	94	85	68	82	24	16	3,7	(254)
totaal	83	78	77	62	29	26	3,5	(2408)

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$; n.s. is niet significant.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Zorgverleners van bewoners van tehuizen en woonvoorzieningen verlenen relatief veel emotionele steun en toezicht en begeleiding, maar minder huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp. Het tehuis of wooncomplex zal deze laatste taken grotendeels op zich hebben genomen.

De intensiteit van de geboden hulp neemt over het algemeen toe naarmate de hulpbehoefte groter is (tabel 3.5 en bijlage B3.3). Deze bevinding is plausibel en komt overeen met resultaten van eerder onderzoek (Schellingerhout 2003). De samenhang tussen hulpbehoefte en duur van de geboden hulp is echter minder sterk en eenduidig. Dat komt mede doordat tijdelijk zieken ook een grote hulpbehoefte kunnen hebben al is dit voor een korte tijd: zij hebben immers vaker dan gemiddeld ernstige fysieke beperkingen en zijn relatief vaak bedlegerig (tabel 3.3 en bijlage B3.1). Hierbij

valt te denken aan de gevolgen van een zware operatie of een ongeval. De groep met een grote hulpbehoefte omvat relatief veel overledenen (tabel 3.3 en bijlage B3.1). In hoofdstuk 2 (tabel 2.9) zagen we dat aan overleden hulpbehoevenden korter hulp geboden is dan aan langdurig zieken.

In tabel 3.5 staan ten slotte cijfers over de omvang van de hulp naar woonsituatie. Mantelzorgers van mensen in een tehuis of wooncomplex met verzorging bieden gemiddeld meer jaren hulp dan mantelzorgers van een zelfstandig wonende, maar de intensiteit verschilt niet veel van de inzet bij een elders wonende persoon. De tijd die aan informele zorg wordt besteed neemt dus niet af na verhuizing van de hulpbehoevende naar een tehuis of wooncomplex. De zorg voor huisgenoten is de meest intensieve: gemiddeld meer dan veertig uur per week.

Tabel 3.5

Duur en intensiteit^a van de geboden hulp naar kenmerken van de hulpbehoefte en woonsituatie, 2007 (horizontaal gepercenteerd, in gemiddeld aantal jaar en gemiddeld aantal uur per week)

	> 3 mnd hulp ^b (in %)	gem. aantal jaar	(n)	> 8 uur hulp per week (in %)	gem. aantal uur ^c per week	(n)
fysieke beperkingen	*	n.s.		**	**	
geen/licht	83	4,8	(214)	51	17,4	(212)
matig	81	5,6	(479)	52	16,6	(462)
ernstig	75	5,1	(1605)	66	23,4	(1585)
kon niet langer dan half uur alleen worden gelaten	n.s.	n.s.		**	**	
nee	77	5,2	(2011)	59	18,6	(1982)
ja	76	5,1	(355)	77	39,4	(340)
bedlegerig	**	**		**	**	
niet of zelden	82	5,9	(1392)	54	17,8	(1366)
voortdurend of met tussenpozen	70	4,1	(960)	72	26,8	(946)
woonsituatie	**	**		**	**	
zelfstandig wonend met mantelzorger	73	5,6	(590)	88	42,9	(564)
elders zelfstandig wonend	77	4,2	(1295)	52	13,7	(1290)
in wooncomplex met verzorging	84	9,3	(113)	58	15,4	(115)
in tehuis	87	7,1	(251)	49	12,4	(248)
totaal	77	5,1	(2380)	61	21,6	(2335)

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$; n.s. is niet significant.

a De intensiteit van de hulp heeft betrekking op het aantal uur dat men gemiddeld per week heeft geholpen toen de hulpbehoefte het grootst was.

b In de dertien maanden voorafgaand aan de enquête.

c Het maximaal aantal uur per week is op 112 gezet, omdat helpers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

3.4 Verklaring van duur en intensiteit

In hoofdstuk 2 en tabel 3.5 is de relatie tussen duur en intensiteit van de geboden hulp enerzijds en kenmerken van hulpverlener en hulpontvanger anderzijds besproken. De cijfers vertellen welke groepen een bescheiden dan wel zware taak op zich genomen hebben. In deze paragraaf wordt gezocht naar de kenmerken die duur en intensiteit van de hulp het best verklaren. De uitkomsten bieden aanknopingspunten voor interventies die gericht zijn op het gewicht van de zorglast. Daartoe zijn multivariate analyses uitgevoerd waarin naast de zorgbehoefte, de kenmerken van de hulpbehoevende en de sociale relatie tussen helper en hulpbehoevende ook persoonskenmerken van de mantelzorger (zie hoofdstuk 2) zijn opgenomen. Om de unieke bijdrage van de verschillende typen determinanten te kunnen vaststellen, zijn de analyses in stappen uitgevoerd.

In tabel 3.6 zijn de resultaten van beide eindmodellen voor duur en intensiteit gepresenteerd. Een coëfficiënt (bèta) groter dan 0 betekent dat het kenmerk positief samenhangt met de duur of de intensiteit van de geboden informele hulp. Een coëfficiënt kleiner dan 0 geeft een negatief verband aan. De coëfficiënten zijn berekend ten opzichte van een referentiecategorie. Bijvoorbeeld, niet-westerse allochtonen verlenen intensiever (meer uren) zorg dan autochtonen, waarbij autochtonen de referentiegroep zijn. De R^2 in de tabel toont het percentage variantie dat door de determinanten verklaard wordt.

De zorgbehoefte blijkt de belangrijke bijdrage te leveren aan de verklaring van het verschil in duur blijkt: 16% van de variantie. Minder belangrijk voor de duur zijn kenmerken van de hulpbehoevende ($R^2 = 2\%$), kenmerken van de mantelzorger ($R^2 = 2\%$) en de sociale relatie ($R^2 = 4\%$). De totale variantie in duur die door de multivariate analyse verklaard wordt is met 25% relatief laag. Het verschil in intensiteit wordt beter verklaard door de kenmerken in tabel 3.6 ($R^2 = 38\%$). Hier levert de sociale relatie de belangrijkste bijdrage ($R^2 = 18\%$). De zorgbehoefte en de kenmerken van de mantelzorger dragen respectievelijk 10% en 7% bij aan de verklaarde variantie. De kenmerken van de hulpbehoevende leveren slechts een geringe bijdrage ($R^2 = 4\%$). Hierna worden de determinanten van duur en intensiteit in volgorde van belangrijkheid voor de verklaring meer uitgebreid besproken.

De duur van de mantelzorg wordt dus voor een groot deel verklaard door de zorgbehoefte, en dan vooral door de duur van de hulpbehoefte (tabel 3.6). Dit verband toont de vanzelfsprekendheid waarmee hulp wordt verleend: men helpt zo lang als nodig is. Wanneer we naar de onderlinge sociale relatie kijken, dan zien we dat de zorg voor een kind veel langer duurt dan gemiddeld; ander onderzoek bevestigt dit (Vanbrabant en Craeynest 2004).

Oudere mantelzorgers helpen langduriger dan jongere. Dit is ook uit Vlaams onderzoek gebleken (Vanbrabant en Craeynest 2004). Het is aannemelijk, simpelweg omdat oudere hulpverleners vanwege hun hogere leeftijd een langduriger risico lopen dat er een beroep op hen gedaan wordt. Bovendien zullen zich in hun sociaal

netwerk meer langdurig hulpbehoevenden bevinden dan in het netwerk van jongere volwassenen. Het huishoudinkomen en opleidingsniveau van de hulpbehoevende blijken negatief samen te hangen met de duur van de geboden hulp. Dit betekent dat mantelzorgers van hulpbehoevenden met een midden of hoog inkomen en van hoger opgeleide hulpbehoevenden korter hulp bieden. Het is heel goed denkbaar dat langdurig hulpbehoevenden met een hogere sociaaleconomische positie kiezen voor professionele, zelf betaalde hulp (Broese van Groenou 2004; Schuijt-Lucassen en Broese van Groenou 2006; Den Draak 2007).

Als we kijken naar de intensiteit van de zorg (tabel 3.6), dan zien we dat mantelzorgers van een partner of van kinderen veel meer uren per week hulp geven dan anderen. Eerdere onderzoeken bevestigen deze uitkomsten wat betreft de partner (Timmermans et al. 2001; Schellingerhout 2003). De intensiteit van de zorg hangt samen met de zorgbehoefte. Wanneer er noodzaak is tot intensief toezicht omdat de hulpbehoevende niet alleen gelaten kan worden of wanneer de hulpbehoevende bedlegerig is, worden meer uren hulp geboden. Dit ligt voor de hand. Hulpverleners van tijdelijk zieken helpen echter minder intensief, terwijl in deze gevallen ook vaak sprake is van ernstige fysieke beperkingen en bedlegerigheid. Kennelijk vragen de behoefte aan begeleiding en het permanent aanwezig zijn veel hulptijd. Kortdurend zieken hebben veel minder behoefte aan zulke hulptypen (zie tabel 3.4)

Kenmerken van de mantelzorger dragen ook bij aan de verklaring van verschillen in intensiteit. Mantelzorgers die meer typen hulp geven, bieden intensievere zorg. Wanneer de mantelzorger graag wil dat de hulpbehoevende in zijn/haar eigen woning blijft wonen en een tehuisopname wil voorkomen, worden eveneens meer uren hulp geboden. Het zal in deze gevallen gaan om een forse hulpbehoefte. Daarnaast geven oudere mantelzorgers, vrouwen en niet-westerse allochtonen meer uren hulp per week. Het is heel goed mogelijk dat deze groepen minder vaak betaald werk hebben en daardoor meer tijd hebben voor het geven van informele zorg. In hoofdstuk 4 (tabel 4.3) blijkt namelijk dat niet-werkende mantelzorgers intensievere hulp geven dan werkenden. Aanvullende analyses laten zien dat de samenhang tussen leeftijd en herkomstland van de mantelzorger en de intensiteit van de hulp verdwijnen als gecorrigeerd wordt voor de aanwezigheid van betaald werk (bijlage B3.4).

De kenmerken van de hulpbehoevende doen er veel minder toe als het gaat om intensiteit. Wel ontvangen jongere hulpbehoevenden meer uren zorg dan oudere. Dit bleek ook uit eerder onderzoek (Timmermans et al. 2001; Schellingerhout 2003). Een verklaring voor het verschil is dat oudere hulpbehoevenden vaker thuiszorg krijgen.

Wanneer we de resultaten voor duur en intensiteit combineren dan zien we dat mantelzorgers van tijdelijk zieken zowel korter als minder intensief hulp bieden, terwijl mantelzorgers die hun kind helpen zowel langer als intensiever zorgen. Deze laatste groep is mogelijk een risicogroep voor overbelasting. In hoofdstuk 9 wordt daar dieper op ingegaan.

Tabel 3.6

Determinanten van duur en intensiteit^a van de geboden hulp, 2007 (n = 1877; n = 1849)

	bèta duur	bèta intensiteit^a
zorgbehoefte	16%	10%
kon niet langer dan half uur alleen worden gelaten	-0,03	0,14**
bedlegerig		
niet of zelden (ref.)		
voortdurend of met tussenpozen	-0,05	0,07**
duur hulpbehoefte in afgelopen periode (in maanden)	0,25**	-0,04
zorgsituatie		
langdurig ziek (ref.)		
tijdelijk ziek	-0,07**	-0,05*
overleden	0,01	0,03
anders	0,03	0,01
kenmerken hulpbehoevende	2%	4%
leeftijd hulpbehoevende	-0,05	-0,09*
opleiding hulpbehoevende		
laag (ref.)		
middelbaar	-0,04	-0,02
hoog	-0,07*	-0,01
onbekend	-0,04	0,03
nettohuishoudinkomen hulpbehoevende		
< 1400 euro (ref.)		
1400-1799 euro	-0,07**	0,02
≥ 1800 euro	-0,08**	0,00
onbekend	-0,03	0,03
relatie hulpbehoevende	4%	18%
partner	0,04	0,37**
(schoon)ouder	0,03	0,05*
kind	0,16**	0,17**
anders (ref.)		
kenmerken mantelzorger	2%	7%
geslacht mantelzorger		
vrouw	-0,01	0,07*
man (ref.)		

Tabel 3.6 (vervolg)

	bèta duur	bèta intensiteit^a
leeftijd mantelzorger	0,20**	0,11**
herkomst mantelzorger		
autochtoon (ref.)		
westerse allochtoon	-0,02	0,05
niet-westerse allochtoon	0,03	0,07*
motief mantelzorger: voorkeur voor thuisblijven	0,02	0,10**
aantal typen geboden hulp	0,02	0,16**
R² totaal	24%	38%

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$. Wel opgenomen in de analyse, maar niet statistisch significant op 5% waren: fysieke beperkingen, begeleidingsbehoefte, gedragsproblemen, behoefte aan emotionele steun, hele of deel dag in (rol)stoel zitten, incontinentie, opleiding mantelzorger, eigen ervaren gezondheid mantelzorger, motief mantelzorger: persoonlijkheid, motief mantelzorger: geen alternatief, en motief mantelzorger: verbeteren relatie.

a De intensiteit van de hulp heeft betrekking op het aantal uur dat men gemiddeld per week heeft geholpen toen de hulpbehoefte het grootst was. Het maximaal aantal uur per week is op 112 gezet, omdat helpers tijd moeten overhouden om zichzelf te verzorgen en te slapen.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

3.5 Veelhelpers

In de voorgaande paragrafen stond de belangrijkste hulpbehoevende van de mantelzorger centraal: de persoon die de helper in de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête het langst of het vaakst heeft geholpen. Er zijn ook mantelzorgers die hulp bieden aan meer dan een persoon (De Boer 2003a; Vanbrabant en Craeynest 2004); we noemen hen hier 'veelhelpers'. Kooiker en De Boer (2008) beschrijven zes typen mantelzorgers en hun werkstijlen. Binnen deze groepen zijn het vooral de zogenoemde 'geboren mantelzorgers' die vaak voor meer dan een persoon zorgen (al dan niet gelijktijdig). Deze mantelzorgers zit het zorgen in het bloed en vinden het heel vanzelfsprekend om voor een naaste te zorgen. Vaak zijn het vrouwen die een baan in de zorg hebben (gehad). Van alle mantelzorgers in het huidige onderzoek zorgt 83% voor één hulpbehoevende, 9% voor twee, 6% voor drie en 2% voor vier of meer hulpbehoevenden. In totaal is dus 17% een zogenoemde veelhelper. In deze paragraaf beschrijven we deze groep.

Maar liefst een op de vijf (20%) mantelzorgers die een langdurig zieke helpen, biedt zorg aan nog een of meer andere hulpbehoevenden. Mogelijk hebben zij meerdere hulpbehoevenden in hun netwerk en hebben zij hun dagelijks leven dusdanig op het zorgen ingericht dat daar relatief eenvoudig een extra hulpbehoevende bij past. Van de mantelzorgers in andere zorgsituaties (tijdelijk ziek, overleden, anders) is een kleiner aandeel veelhelper, maar toch ook nog 12% tot 14%.

Tabel 3.7 toont een aantal kenmerken van de mantelzorger en de hulp situatie naar de aanwezigheid van meer dan een hulpbehoevende. Veelhelpers zijn relatief vaak vrouw: 68% van hen is vrouw ten opzichte van 58% van de helpers die voor één hulpbehoevende zorgen. Met leeftijd, opleiding, huishoudinkomen, herkomst, werk en ervaren eigen gezondheid van de mantelzorger bestaan geen significante verbanden. Eerder onderzoek vond wel een verband tussen werk, leeftijd en opleiding enerzijds en het helpen van meerdere hulpbehoevenden anderzijds (De Boer 2003a; Vanbrabant en Craeynest 2004). Het hulpmotief van veelhelpers om hun eerste of belangrijkste hulpbehoevende te helpen, is minder vaak gelegen in een verbetering van de relatie of het vermijden van een conflict, dan bij mantelzorgers met één hulpbehoevende. Tot slot, is de eerste hulpbehoevende van een veelhelper relatief vaak een (schoon)ouder of kind en minder vaak een partner. Dit laatste wordt bevestigd in ander onderzoek (De Boer 2003a; Vanbrabant en Craeynest 2004).

Tabel 3.7

Kenmerken van de mantelzorger en hulp situatie belangrijkste hulpbehoevende naar de aanwezigheid van meer dan één hulpbehoevende, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	veelhelper (meer dan 1 hulpbehoevende aanwezig)		
	ja	nee	totaal
geslacht			**
man	32	42	40
vrouw	68	58	60
motief voor hulp aan eerste hulpontvanger: relatie met hulpbehoevende			*
nee	98	95	96
ja	2	5	4
relatie met eerste hulpontvanger			**
partner	11	21	19
(schoon)ouder	49	42	43
kind	11	8	9
anders	29	29	29
(n)	(373)	(1768)	(2131)

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

De tweede persoon waarvoor de veelhelper zorgt, is in 34% van de gevallen langdurig hulpbehoevend, voor 39% een persoon die door ziekte, ongeval of een ziekenhuisopname tijdelijk hulp nodig heeft en voor 28% iemand die om andere redenen hulp nodig heeft (tabel 3.8). In totaal helpt een kwart van de veelhelpers (minimaal) twee langdurig hulpbehoevenden. Eventuele derde hulpontvangers vallen in toenemende

mate binnen de helpsituatie ‘anders’. Toch is ook nog een derde van de derde hulpontvangers een langdurig zieke.

Tabel 3.8

Zorgsituatie van de tweede hulpbehoevende naar zorgsituatie van de belangrijkste hulpontvanger, veelhelpers, 2007 (in procenten; n = 366; n = 117)

zorgsituatie tweede hulpontvanger	zorgsituatie eerste hulpontvanger				totaal
	langdurig ziek	tijdelijk ziek	overleden	anders	
chronisch/langdurig ziek, gehandicapt of hulpbehoevend	24	3	4	2	34
ziekte, ongeval of ziekenhuisopname	30	3	3	3	39
anders	16	2	4	5	28
totaal	70	8	11	10	100

** Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De tweede hulpbehoevende van veelhelpers is vaak een (schoon)ouder of een persoon die nog verder van de mantelzorger afstaat (tabel 3.9). Voor een kwart van de veelhelpers zijn de twee belangrijkste hulpbehoevenden twee (schoon)ouders. Dit is niet zo vreemd, omdat er zich vier ouders in een netwerk kunnen bevinden en de kans op een zorgvraag groot is wanneer deze wat ouder zijn. Zeker een op de zes veelhelpers zorgt zowel voor een (schoon)ouder als voor een ander lid uit het sociale netwerk.

Tabel 3.9

Sociale relatie met de tweede hulpbehoevende naar relatie met de belangrijkste hulpontvanger, veelhelpers, 2007 (in procenten; n = 374; n = 124)

relatie tweede hulpontvanger	relatie eerste hulpontvanger				totaal
	partner	(schoon)ouder	kind	anders	
partner		5	1	2	8
(schoon)ouder	6	24	4	6	41
kind	2	4	3	1	11
anders	2	17	3	19	41
totaal	10	50	11	29	100

** Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De combinatie waarbij de twee belangrijkste hulpbehoevenden beiden een kind van de mantelzorger zijn, doet zich slechts bij 3% van de veelhelpers voor. Het gros van de eventuele derde hulpontvangers zijn andere leden uit de familie of het sociale netwerk. Toch is ook meer dan een kwart van de derde hulpontvangers een (schoon) ouder.

Al eerder zagen we dat veelhelpers vaak voor een langdurig zieke persoon zorgen. Cijfers over de duur van de geboden hulp bevestigen dit beeld. Maar liefst 87% van de mantelzorgers die voor meerdere personen zorgen biedt hun belangrijkste hulpbehoevende meer dan drie maanden hulp,² tegen driekwart van de helpers met één hulpbehoevende. Tabel 3.10 laat zien dat ook de tweede persoon voor wie zij zorgen meestal meer dan drie maanden hulp krijgt. Het gevolg is dat zeker 65% van de veelhelpers langdurig hulp biedt aan (minimaal) twee hulpbehoevenden. Eventuele derde hulpontvangers krijgen doorgaans ook langdurige zorg. Gemiddeld kregen tweede en derde hulpontvangers 7,7 maanden mantelzorg in het afgelopen jaar.

Tabel 3.10

Duur^a geboden hulp aan de tweede hulpbehoevende naar duur^a geboden aan de belangrijkste hulpontvanger, veelhelpers, 2007 (in procenten; n = 352; n = 119)

	duur eerste hulpontvanger		totaal
	≤ 3 mnd hulp	> 3 mnd hulp	
duur tweede hulpontvanger			**
≤ 3 mnd hulp	8	22	30
> 3 mnd hulp	5	65	70
totaal	13	87	100
gemiddelde aantal maanden			7,7

** Significant verschil is $p < 0,01$.

a In de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Veelhelpers bieden hun belangrijkste hulpontvanger gemiddeld minder uren hulp per week dan mantelzorgers die voor één hulpbehoevende zorgen: 18 uur versus 22 uur per week. Desondanks biedt de meerderheid (62%) nog altijd meer dan acht uur hulp per week (tabel 3.11). De tweede en eventuele derde hulpontvangers krijgen doorgaans minder dan acht uur zorg per week. Er zit natuurlijk ook een maximum aan het totaal aantal uren per week dat voor mantelzorg beschikbaar is. Desondanks ligt het gemiddelde aantal uren zorg per week aan tweede hulpbehoevenden op dertien uur en dat aan derde hulpontvangers op negen uur.

In totaal helpt iets meer dan een derde van de veelhelpers zijn/haar belangrijkste hulpbehoevende meer dan acht uur per week en de tweede hulpontvanger minder dan acht uur. 30% biedt alleen minder dan acht uur zorg per persoon, maar iets meer dan een kwart biedt aan (minimaal) twee hulpbehoevenden meer dan acht uur hulp

per week. Het gaat hier overigens over het aantal personen dat men in twaalf maanden tijd helpt; de hulpperioden zullen wellicht niet altijd samenvallen.

Tabel 3.11

Intensiteit^a geboden hulp aan de tweede hulpbehoevende naar intensiteit geboden aan de belangrijkste hulpontvanger, veelhelpers, 2007 (in procenten; n = 355; n = 120)

	intensiteit eerste hulpontvanger		totaal
	≤ 8 uur per week	> 8 uur per week	
intensiteit tweede hulpontvanger			**
≤ 8 uur per week	30	36	66
> 8 uur per week	8	27	34
totaal	38	62	100
gemiddeld aantal uren ^b			13,0

** Significant verschil is $p < 0,01$.

a In de meest intensieve zorgperiode.

b Het maximaal aantal uur per week is op 112 gezet.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

3.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is een beeld geschetst van de ontvangers van informele zorg en de zorgsituatie waarin zij zich samen met hun mantelzorger bevinden.

Wie zijn de hulpbehoevenden die door de mantelzorgers worden geholpen?

De meerderheid van de hulpbehoevenden is vrouw en/of 65-plusser. Daarnaast is de helft laag opgeleid en/of heeft een laag inkomen. Bijna drie kwart van de helpers verzorgt een persoon buiten het eigen huishouden. Meestal woont deze persoon zelfstandig (58%), maar een deel (16%) woont in een tehuis of woonvoorziening. Een gedeelte van alle zelfstandig wonende hulpbehoevenden (in- of uitwonend bij de mantelzorger) heeft van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) een indicatie gekregen voor permanent verblijf in een tehuis (10%). Wanneer we meer specifiek naar de hulpbehoefte van de hulpontvangers kijken dan blijkt dat een ruime meerderheid (70%) van de hulpontvangers ernstige fysieke beperkingen heeft en twee op de vijf (41%) voortdurend of met regelmaat bedlegerig zijn.

Hoe zien de profielen naar zorgsituatie eruit?

We hebben in het onderzoek vier zorgsituaties onderscheiden: de zorg voor een langdurig ziek persoon (61% van de helpers), de zorg voor een tijdelijk ziek persoon (12%), de zorg voor een persoon die in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek is overleden (15%) en de zorg voor een persoon die hulpbehoevend is vanwege andere redenen (13%). In de paragrafen 3.2 en 3.3 en in hoofdstuk 2 (tabellen

2.6 en 2.9) zijn de kenmerken van deze zorgsituaties beschreven. Deze kenmerken zijn samen te vatten in de volgende profielschetsen van hulpbehoevenden.

– Langdurig zieken

Langdurig zieken zijn vaak laag opgeleid en hebben vaak een laag huishoudinkomen. In deze groep bevinden zich relatief veel partners en eerstegraadfamilieleden. Een grote groep (bijna een derde) deelt het huishouden met de mantelzorger. Langdurig zieken hebben relatief vaak begeleiding en toezicht nodig. De hulp die zij van de mantelzorger krijgen is naast langdurig (gemiddeld 6,2 jaar) ook intensief (gemiddeld 24 uur per week). Deze hulp omvat relatief veel begeleiding bij bezoeken en bij het regelen van zaken en administratie.

– Tijdelijk zieken

Tijdelijk zieken zijn relatief jong en vaker dan in andere groepen vrouw. Ook zijn zij vaak hoog opgeleid en hebben ze een hoger huishoudinkomen. In deze groep bevinden zich veel mensen die sociaal gezien verder van hun mantelzorger af staan, maar ook veel partners. Vrijwel allemaal wonen zij zelfstandig en een relatief grote groep (een derde) woont samen met de mantelzorger. Tijdelijk zieken hebben vooral een fysieke hulpbehoefte (ernstige fysieke beperkingen, bedlegerigheid). Ze hebben weinig behoefte aan begeleiding, emotionele steun en toezicht. De hulp die zij van de mantelzorger krijgen, is relatief kortdurend (gemiddeld 1,6 jaar) en omvat vrij veel huishoudelijke hulp en persoonlijke verzorging, maar weinig begeleiding bij het regelen van zaken en administratie of emotionele steun.

– Overledenen

Inmiddels overleden hulpbehoevenden hadden vaak een hogere leeftijd; de helft was 80 jaar of ouder. In deze groep bevinden zich relatief veel mannen en (schoon) ouders. In vergelijking tot de andere groepen woonden overleden hulpbehoevenden vaak in een tehuis of wooncomplex met verzorging (meer dan een kwart). Belangrijke oorzaken van de hulpbehoefte waren gezondheidsproblemen, algemene beperkingen door ouderdom, lichamelijke beperkingen, dementie of geestelijke achteruitgang. De hulp die zij van de mantelzorger ontvingen was intensief (gemiddeld 26 uur per week). Deze hulp omvatte relatief veel emotionele steun en toezicht, persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp.

– Anderen

Dit is een gemêleerde groep waarin zich relatief veel mensen bevinden met algemene beperkingen door ouderdom, psychische of psychiatrische problemen en sociale problemen. Zij zijn relatief jong (< 40 jaar) of juist hoogbejaard (> 79 jaar) en meer dan de helft heeft een laag huishoudinkomen. Meestal staan degenen die tot deze groep behoren sociaal gezien wat verder af van de mantelzorger en wonen ze niet met de mantelzorger samen, maar wel zelfstandig. In vergelijking tot de andere groepen ondervinden ze minder fysieke klachten en hebben ze minder behoefte aan begeleiding en toezicht. De mantelzorg die deze groep ontvangt is het minst intensief (gemiddeld elf uur per week) en omvat relatief weinig persoonlijke verzorging, verpleegkundige hulp, begeleiding bij bezoeken en huishoudelijke hulp.

Wat zijn de determinanten van de omvang van de hulp?

De omvang van de geboden hulp wordt in dit rapport uitgedrukt in de duur en de intensiteit ervan. De belangrijkste determinant van de duur van de mantelzorg is de duur van de hulpbehoefte. Dit lijkt voor de hand te liggen, maar het betekent wel dat mantelzorgers trouw blijven helpen zolang dit nodig is.

De intensiteit van de geboden hulp wordt voor een groot deel verklaard door de sociale afstand of relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende. Helpers van partners, kinderen en (schoon)ouders bieden meer uren hulp. De zorgbehoefte en kenmerken van de mantelzorger bepalen de intensiteit van de geboden zorg eveneens voor een deel. Hulpbehoevenden die bedlegerig zijn of niet alleen gelaten kunnen worden, ontvangen meer uren hulp. Daarnaast worden meer uren hulp geboden door vrouwelijke mantelzorgers, mantelzorgers zonder betaald werk en mantelzorgers die meerdere typen hulp geven. De zorg blijkt ten slotte ook intensiever wanneer het voorkomen van tehuisopname een sterk motief is voor de mantelzorger.

Wanneer we de resultaten voor duur en intensiteit combineren dan zien we dat mantelzorgers van tijdelijk zieken zowel korter als minder intensief hulp bieden, terwijl mantelzorgers die hun kind helpen zowel langer als intensiever zorgen. Deze laatste groep heeft de zwaarste zorgtaak van allemaal en loopt daardoor het grootste risico op overbelasting.

Wie verzorgen meer dan één hulpbehoefende en wat is hun situatie?

Tot slot kwam in dit hoofdstuk een onderwerp aan de orde dat vrijwel niet eerder bestudeerd is: het helpen van meer dan een hulpbehoevende. 17% van de mantelzorgers is een zogenoemde ‘veelhelper’. Iets minder dan de helft van hen zorgt zelfs voor drie of meer hulpbehoevenden. Veelhelpers zijn relatief vaak vrouw en de hulpbehoevende waaraan ze de meeste tijd besteden is vaak een (schoon)ouder. Zij bieden veelal langdurige zorg aan een langdurige zieke. Het lijkt er niet op dat veelhelpers hun andere hulpbehoevenden ‘er eventjes bij doen’. Meestal is de bijkomende zorg langdurig (> 3 maanden) en regelmatig betreft het intensieve zorg en zorg voor een langdurig zieke of een (schoon)ouder. In hoofdstuk 9 zal worden gekeken of het helpen van meer dan één hulpbehoevende leidt tot een hogere belasting.

Noten

- 1 In het geval van persoonlijke verzorging wel na drie maanden.
- 2 In de twaalf maanden voorafgaand aan de enquête.

4 Mantelzorg en participatie in betaald werk en vrijwilligerswerk

Martha Dijkgraaf, Alice de Boer en Saskia Keuzenkamp

4.1 Zo veel mogelijk participeren

Participatie is een veel gebruikt begrip en staat voor allerlei vormen van meedoen in de samenleving. In het beleid en ook in het dagelijks spraakgebruik worden tal van activiteiten tot participatie gerekend: betaald werk, vrijwilligerswerk, contacten met anderen en deelname aan het verenigingsleven (De Klerk en Schellingerhout 2006). Ook mantelzorg kan als een vorm van participatie worden gezien – soms wordt dit onder vrijwilligerswerk geschaard – maar wij reserveren het begrip participatie voor het verrichten van betaald werk of vrijwilligerswerk.¹

Met het verschijnen van de nota *Zorg nabij*, notitie over mantelzorgondersteuning kreeg participatie een plaats in het beleid voor mantelzorg (vws 2001). De nadruk ligt op het risico van geringe maatschappelijke participatie: ‘Veel mantelzorgers moeten heel wat moeite doen om de zorg te kunnen verlenen en zij dreigen daardoor onvoldoende toe te komen aan participatie aan het maatschappelijk leven. Dit leidt soms tot overbelasting en sociaal isolement van de mantelzorger.’ De mantelzorger moet naar behoren kunnen participeren in de samenleving, maar wat dat precies inhoudt blijft in het midden.

In de jaren daarna zet het kabinet in op onder meer vergroting van de arbeidsdeelname van vrouwen en op het bevorderen van maatschappelijke participatie, waaronder mantelzorg en vrijwilligerswerk vallen. Nog steeds wordt gesteld dat mantelzorg negatieve gevolgen kan hebben voor andere vormen van participatie, maar tegelijkertijd wordt gewezen op de positieve kanten van onbetaalde arbeid. Er wordt dus veel van de burger verwacht: zo veel mogelijk actief zijn op de arbeidsmarkt, zo veel mogelijk zelf zorgen voor afhankelijke naasten en zo mogelijk ook actief zijn als vrijwilliger.

In dit hoofdstuk schetsen we een beeld van mantelzorgers die hun zorgtaak combineren met een betaalde baan en/of met vrijwilligerswerk. Deze ‘taakcombineerders’ vormen specifieke groepen onder de mantelzorgers, die mogelijk in een aantal opzichten afwijken van andere mantelzorgers. Zo is het bijvoorbeeld denkbaar dat de mantelzorg die werkenden geven minder intensief en langdurig is dan die van de niet-werkenden. Een vergelijkbare redenering zou voor vrijwilligerswerk kunnen gelden. De beschikbare tijd in een week is immers beperkt en het combineren van taken kan een zware belasting zijn (Timmermans et al. 2001; Van der Meer en Mulder 2007). We hebben de volgende onderzoeksvragen centraal gesteld:

- 1 Welke kenmerken hebben mantelzorgers die werken of vrijwilligerswerk verrichten en waarin verschillen zij van mantelzorgers zonder betaalde baan of vrijwilligerswerk?
- 2 Welke kenmerken hebben mantelzorgers die zowel betaald werk verrichten als vrijwilligerswerk doen en waarin verschillen zij van degene die alleen mantelzorg geven?

Het hoofdstuk is toegespitst op mantelzorgers tussen de 18 en 65 jaar,² dit is ook het geval in hoofdstuk 5 waar wordt ingegaan op strategieën die mantelzorgers inzetten om hulp te combineren met betaald werk.

4.2 De groepen vergeleken

Uit onderzoek is bekend dat het geven van mantelzorg geen nadelige (of positieve) gevolgen heeft voor het doen vrijwilligerswerk (Wilson en Musick 1997). Vergelijkbare resultaten zijn er ten aanzien van de relatie arbeidsdeelname en mantelzorg; ook werkenden verlenen hulp als dat nodig is (De Klerk en De Boer 2005; Van der Meer en Mulder 2007; De Klerk 2003; Breedveld et al. 2004). Duidelijk is ook dat deze mantelzorgers het liefst hun betaalde en onbetaalde activiteiten willen voortzetten (Timmermans et al. 2001; Morée 2002). Het werk is belangrijk vanwege het inkomen, omdat het leuk is en het helpt om afstand te kunnen nemen van de zorg (Morée 2006). 'Zelfs als de wereld van het werk niet heel veel groter is dan de wereld thuis en ook als het werk zelf niet inspirerend is, heeft het in elk geval nog structuur te bieden en een zekere normaliteit' (Isarin 2005).

Hoeveel mantelzorgers hebben een betaalde baan of doen vrijwilligerswerk? Uit ons onderzoek blijkt dat 71% van de helpers jonger dan 65 jaar mantelzorg combineert met een betaalde baan (niet gepresenteerd).³ Dit percentage is veel hoger dan het aandeel helpers dat de zorgtaak met vrijwilligerswerk combineert: 35%. Hieronder volgt eerst een beschrijving van deze twee categorieën en het soort hulp dat zij bieden.

Mantelzorgers met een betaalde baan

Zowel onder werkende als onder niet-werkende mantelzorgers zijn vrouwen in de meerderheid, maar in de eerstgenoemde categorie is het sekseverschil kleiner (resp. 58% en 71%; zie tabel 4.1). De werkende mantelzorger is gemiddeld jonger, 18% is tussen de 55 en 64 jaar, terwijl de niet-werkenden in meerderheid 55 jaar of ouder zijn. Verder zijn de werkende mantelzorgers gemiddeld hoger opgeleid, hebben ze een hoger inkomen, zijn zij gezonder dan de niet-werkende mantelzorger en hebben zij vaker jonge kinderen.

Tabel 4.1

Achtergrondkenmerken van mantelzorgers naar deelname aan arbeidsmarkt en vrijwilligerswerk, 18-65 jaar, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	betaald werk		vrijwilligerswerk		totaal
	wel (n = 1337)	niet (n = 536)	wel (n = 675)	niet (n = 1235)	
geslacht		*		n.s.	
vrouw	58	71	38	39	62
man	42	29	62	61	38
leeftijdsklasse		*		n.s.	
18-25 jaar	3	2	3	3	3
25-35 jaar	15	3	8	13	11
35-45 jaar	27	16	23	24	24
45-55 jaar	37	22	32	33	32
55-65 jaar	18	56	32	26	29
gemiddelde leeftijd (in jaren)	45	53	48	46	47
opleidingsniveau		*		n.s.	
laag	20	44	24	29	27
middelbaar	44	37	41	41	42
hoog	36	18	34	29	31
inkomen		*		n.s.	
<18.000	27	47	35	31	33
18.000-25.000	38	28	34	35	35
>25.000	35	26	32	33	33
samenstelling huishouden		*		n.s.	
alleenstaand	18	17	17	18	18
paar met kind < 13 jaar	24	16	23	22	22
paar zonder kind < 13 jaar	52	61	54	55	54
eenoudergezin	6	6	6	6	6
gezondheid informele helpers		*		n.s.	
zeer goed-uitstekend	36	19	35	30	32
goed	52	50	49	52	51
slecht-matig	12	32	17	18	17

* Significant verschil is $p < 0,05$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Hangen arbeidsdeelname en vrijwilligerswerk ook samen met wie mantelzorgers helpen? Brits onderzoek (Heitmueller 2007) heeft uitgewezen dat de kans dat de mantelzorger werkt, afneemt als de hulpbehoevende iemand is die inwoont. Bij werkenden die mantelzorg geven aan iemand die elders woont en bij werkenden die minder dan twintig uur per week mantelzorg geven, werd geen verband tussen arbeidsdeelname en hulpverlening aangetoond.

In onze enquête is meer gedetailleerd gevraagd naar de relatie met degene voor wie men zorgt. Als ook in Nederland de zorg voor degenen met wie men de woning deelt een negatief effect heeft op de arbeidsdeelname, zouden we mogen verwachten dat de niet-werkenden vaker zorgen voor een partner, inwonend kind of inwonende ouder. Dat blijkt maar voor een deel het geval te zijn (tabel 4.2). De werkende mantelzorgers helpen vaker een (schoon)ouder dan de niet-werkende mantelzorgers; 95% van hen woont niet bij hun zoon of dochter in (niet in tabel). Maar de niet-werkende mantelzorgers helpen inderdaad vaker dan de werkende voor een kind en iets vaker voor een partner (tabel 4.2).

Tabel 4.2

Sociale relatie van mantelzorgers met de hulpbehoevende naar arbeidsmarktpositie en vrijwilligerswerk, 18-65 jaar, 2007 (verticaal gepercentageerd)

	werkt wel (n = 1337)	werkt niet (n = 536)	sign.	wel vrijwilligerswerk (n = 675)	geen vrijwilligerswerk (n = 1235)	sign.	totaal (n = 1874)
(schoon)ouder	51	44	*	47	50	*	49
partner	14	16		12	16		15
kennis of vriend	11	12		13	10		11
kind, stiefkind of pleegkind	7	11		9	8		8
(schoon) zus of broer	5	6		6	5		5
buurman of buurvrouw	5	6		6	5		5
ander familielid	3	3		2	2		3
grootouder	2	0		1	2		2
anders	2	2		4	3		2

* Significant verschil is $p < 0,05$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Werkenden die voor zowel een jong kind als een hulpbehoevende ouder zorgen, worden ook wel de 'sandwichgeneratie' genoemd. Uit eerder onderzoek bleek dat die groep maar heel klein is: slechts 1,5% van de vrouwen met thuiswonende kinderen die wekelijks hulp aan (schoon)ouders gaf, had een omvangrijke baan (Dautzenberg 2000). Ook uit ons onderzoek blijkt dat deze combinatie niet vaak voorkomt. Als we de werkende helpers van 18-65 jaar als uitgangspunt hanteren, geldt dat 5% van hen tot de sandwichgeneratie behoort: zij hebben een betaalde baan van 28 uur of meer, bieden intensief of langdurig hulp aan hun (schoon)ouder en wonen samen met één of meer kinderen jonger dan dertien jaar (niet in de tabel).

Mantelzorgers met vrijwilligerswerk

In tegenstelling tot de vele verschillen tussen werkende en niet-werkende mantelzorgers zijn er tussen mantelzorgers die wel of geen vrijwilligerswerk doen geen verschillen in demografische kenmerken. Degenen met vrijwilligerswerk lijken

gemiddeld iets ouder en iets hoger opgeleid dan degenen die geen vrijwilligerswerk doen, maar deze verschillend zijn niet significant (tabel 4.1).

Geboden hulp

Uit Brits onderzoek (Heitmueller 2007) blijkt dat de intensiteit van de hulpverlening geen effect heeft op de arbeidsdeelname: het aandeel dat werkt is even groot onder degenen die weinig uren zorg verlenen als onder degenen die veel tijd daaraan besteden. Heitmueller spreekt overigens pas van intensieve hulp bij ten minste twintig uur per week hulp verlenen. In onze studie is de uurgrens voor het afbakenen van meer of minder intensieve hulp gelegd bij acht uur per week en kijken we eveneens naar de duur van de hulpverlening in het afgelopen jaar. Uit ons onderzoek blijkt dat de intensiteit van de zorg die werkende en niet-werkende mantelzorgers verlenen wel verschilt. De niet-werkende mantelzorgers geven significant meer en langer intensieve hulp dan de werkenden (tabel 4.3). Het gaat met name om vrouwen (niet gepresenteerd).

De omvang van de baan blijkt er weinig toe te doen. Er is dus geen relatie tussen de omvang van de baan en de intensiteit van de hulpverlening. Dit resultaat wordt ondersteund door een studie naar mantelzorg en arbeidsparticipatie bij ouderen (Breedveld et al. 2004): mensen die in deeltijd werken bleken niet vaker intensieve hulp te verlenen dan mensen met een fulltime baan.

Tabel 4.3

De intensiteit van de verleende hulp naar omvang van de baan, 18-65 jaar, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	geen werk (n = 536)	1-19 uur (n = 268)	20-27 uur (n = 242)	≥ 28 uur (n = 828)	totaal (n = 1874)
< 3 maanden en < 8 uur per week	5	10	10	11	9
< 3 maanden en > 8 uur per week	12	16	12	16	14
> 3 maanden en < 8 uur per week	28	36	35	33	32
> 3 maanden en > 8 uur per week	56	38	43	40	45
gemiddeld aantal uur per week	23	18	16	16	18
gemiddeld aantal maanden	9	8	9	8	8

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Verschillen mantelzorgers met een betaalde baan of vrijwilligerswerk van mensen die alleen mantelzorg geven in het type hulp dat ze verlenen? De verwachting is dat mantelzorgers met een betaalde baan minder makkelijk in staat zijn de hulpbehoevende te begeleiden bij activiteiten die onder werktijd moeten gebeuren, zoals het bezoeken van de huis- en tandarts. Niet-werkende mantelzorgers blijken dat inderdaad significant vaker te doen (tabel 4.4). De begeleiding bij activiteiten buitenshuis

vertoont echter geen groot verschil tussen beide groepen (wel significant). In hoofdstuk 5 zal blijken dat werkende mantelzorgers voor deze taken vaak individuele afspraken maken met hun werkgever.

Verder verschilt alleen de mate waarin men helpt bij de persoonlijke verzorging: de niet-werkende mantelzorgers doen dat vaker. In beide groepen gaat het overigens om een minderheid: 37% van de niet-werkende en 30% van de werkende mantelzorgers. De persoonlijke verzorging is veelal tijdsgebonden of betreft activiteiten die weinig uitstel dulden dan wel relatief vaak moeten gebeuren (helpen met aan- en uitkleden, douchen, etc.). Dit soort hulp is daardoor minder goed op te brengen voor werkenden. Wat de andere hulptypen betreft zijn er geen verschillen tussen werkenden (al dan niet met een grote baan) en niet-werkenden.

Verschillen in uitgevoerde taken tussen mantelzorgers met en zonder vrijwilligerswerk zijn er niet. Het vrijwilligerswerk lijkt op het eerste gezicht dus goed te combineren met mantelzorg. Het is echter mogelijk dat mantelzorgers minder vrijwilligerswerk zijn gaan doen vanwege het geven van mantelzorg. Bij deze uitkomst past wel de kanttekening dat in ons onderzoek veel naar vrijwilligerswerk is gevraagd, maar niet naar de tijd die daaraan wordt besteed.

Tabel 4.4

Typen hulp die mantelzorgers verlenen naar arbeidsmarktpositie en vrijwilligerswerk, 18-65 jaar, 2007 (verticaal geperceenteerd)

	betaald werk (n = 1337)	geen be- taald werk (n = 536)	vrijwilli- gerswerk (n = 625)	geen vrijwil- ligerswerk (n = 1170)	sign.	totaal
emotionele steun en toezicht	88	88		88		88
huishoudelijk hulp	81	84		79		82
begeleiding bezoeken buitenshuis	80	85	*	80		81
begeleiding bij administratie	65	69		65		66
persoonlijke verzorging	30	37	*	29		32
verpleegkundige hulp	27	30		25		28

* Significant verschil is $p < 0,05$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Ten slotte is nog gekeken naar het mogelijke verband tussen de zorgsituatie waarin hulp wordt geboden, arbeidsdeelname en het doen van vrijwilligerswerk. Dit blijkt er niet te zijn.

4.3 De ideale burger: mantelzorg, betaald werk en vrijwilligerswerk?

Tot nu toe zijn vrijwilligerswerk en arbeidsparticipatie steeds los van elkaar besproken, maar mantelzorgers kunnen uiteraard op meerdere terreinen actief zijn. In deze paragraaf maken we een onderscheid in vier groepen van 18-65-jarigen:

- mantelzorgers die geen betaald werk hebben en geen vrijwilligerswerk verrichten (16%);
- mantelzorgers die actief zijn in het vrijwilligerswerk (11%);
- mantelzorgers die betaald werk hebben (49%);
- mantelzorgers die zowel betaald werk hebben als vrijwilligerswerk verrichten (24%).

Verreweg de meeste mantelzorgers participeren dus op de arbeidsmarkt en/of in het vrijwilligerswerk (84%). Een op de vier doet beiden.

De vergelijking van de groepen op een aantal kenmerken laat zien dat er voornamelijk grote verschillen zijn tussen niet-werkende en werkende mantelzorgers. Vrijwilligerswerk is een minder bepalende factor in de zorg die men geeft. Mantelzorgers die zowel betaalde arbeid verrichten als vrijwilligerswerk verschillen niet veel van degenen die alleen werken (tabel 4.5).

Langdurige en intensieve hulpverlening is significant minder vaak aangetroffen bij helpers met betaald werk en ook bij helpers met betaald werk en vrijwilligerswerk. Meer dan acht uur per week en langer dan drie maanden hulp geven is moeilijk te combineren met een werkend bestaan (eventueel in combinatie met vrijwilligerswerk). Een klein deel van de werkenden is (tijdelijk) gestopt met werken vanwege de mantelzorg, zo zal blijken uit hoofdstuk 5. Een ander deel is al eerder in hun leven gestopt met werken, waarschijnlijk met de geboorte van hun eerste of tweede kind (Cloin en Souren 2009).

Ook blijkt dat degenen die naast mantelzorg alleen vrijwilligerswerk verrichten, minder vaak langdurige en intensieve hulp geven dan degenen die alleen mantelzorg geven. Deze uitkomsten laten zien dat er grenzen zijn aan de participatie van burgers.

Helpers uit de oudste leeftijdsgroep, de 55-64 jarigen, zijn ondervertegenwoordigd in de deelname aan betaald werk dan wel betaald werk en vrijwilligerswerk. Veel mensen op die leeftijd stoppen met werken en gaan met pensioen. De 55-64-jarigen zijn echter ruim vertegenwoordigd in de groep die alleen vrijwilligerswerk doet (Breedveld et al. 2004).

Een belangrijke determinant voor betaald werk is de sociaaleconomische positie van mantelzorgers; hoge opleiding of inkomen gaan namelijk vaak samen met participatie in betaald werk of participatie in betaald werk en vrijwilligerswerk (Breedveld et al. 2004). Dat zien we hier ook terug.

Tabel 4.5

Achtergrondkenmerken van mantelzorgers naar arbeidsmarktpositie en vrijwilligerswerk, 18-65 jaar, 2007 (verticaal gepercenteerd)

	geen betaald/ vrijwilligers- werk (n = 283)	alleen vrij- willigerswerk (n = 205)	alleen betaald werk (n = 861)	zowel be- taald als vrij- willigerswerk (n = 424)	totaal
geslacht	**				
vrouw	69	72	59	56	61
man	31	28	41	44	39
leeftijd	**				
18-25 jaar	3	3	3	4	3
25-35 jaar	4	4	16	11	12
35-45 jaar	15	17	28	26	24
45-55 jaar	26	18	36	39	33
55-65 jaar	53	59	17	20	28
gemiddelde leeftijd (in jaren)	52	53	44	45	47
opleidingsniveau	**				
laag	47	39	22	17	27
middelbaar	35	40	44	41	41
hoog	18	21	33	43	32
gezondheid mantelzorgers	**				
zeer goed-uitstekend	15	27	35	39	32
goed	52	46	53	51	51
slecht-matig	34	27	12	11	17
duur en intensiteit zorg	**				
< 3 maanden en < 8 uur per week	4	6	11	10	9
< 3 maanden en > 8 uur per week	11	13	17	14	15
> 3 maanden en < 8 uur per week	21	34	31	38	32
> 3 maanden en > 8 uur per week	64	47	41	38	44

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Dat veel mantelzorgers hun zorgtaken combineren met werk en/of vrijwilligerswerk, betekent niet dat dit zonder moeite gaat. Om zicht te krijgen op eventuele agenda-problemen die deze mantelzorgers ondervinden, is gevraagd of men regelmatig tijd tekort had in de periode dat er hulp werd gegeven. Ruim 40% geeft aan dat zij dit gevoel hadden (meest rechtse kolom 'totaal', tabel 4.6). Mensen die intensieve hulp combineren met een betaalde baan ervaren deze problemen overigens veel vaker; vooral zij zitten dus klem in de tijd. In hoofdstuk 5 zullen we zien dat sommigen hun problemen 'oplossen' door afspraken te maken met hun werkgever of door de werk-

druk thuis te verlichten. Samenwerken met andere mantelzorgers is een oplossing die in hoofdstuk 6 en 7 aan bod komt.

Tabel 4.6

Regelmatig tijd tekort bij mantelzorgers naar arbeidsmarktpositie, vrijwilligerswerk, duur en intensiteit van de geboden hulp, 18-65 jarigen, 2007 (percentage mee eens)

	geen betaald/ vrijwilligers- werk	alleen vrijwilli- gerswerk	alleen betaald werk	zowel betaald als vrijwil- ligerswerk	totaal	(n)
duur en intensiteit zorg						
< 3 maanden en < 8 uur per week	13	3	24	15	19	(173)
< 3 maanden en > 8 uur per week	42	37	56	48	49	(274)
> 3 maanden en < 8 uur per week	17	12	24	21	23	(617)
> 3 maanden en > 8 uur per week	43	52	67	56	58	(853)
totaal	37	33	47	37	42	(1918)

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

4.4 Samenvatting

Hoeveel mantelzorgers hebben een betaalde baan of doen vrijwilligerswerk en welke sociaal demografische kenmerken hebben zij?

De participatie van mantelzorgers jonger dan 65 jaar is hoog. Drie op de vier (71%) heeft naast de zorgtaak een betaalde baan (≥ 1 uur per week) en een op de drie (35%) doet aan vrijwilligerswerk. Vergeleken met niet-werkende mantelzorgers zijn de werkende mantelzorgers gemiddeld jonger en hoger opgeleid, ze hebben vaker jonge kinderen en ze zijn gezonder. Onder de niet-werkende mantelzorgers zijn vrouwen sterker in de meerderheid (71%) dan onder degenen die wel werken (58%). Dit is overigens gezien het grotere aandeel niet-werkenden onder de vrouwen niet vreemd. Deelname aan vrijwilligerswerk hangt niet samen met specifieke sociaaldemografische kenmerken van helpers.

Aan wie geven werkende en niet-werkende mantelzorgers hulp?

Zowel werkende als niet-werkende mantelzorgers geven verreweg de meest hulp aan een (schoon)ouder; de werkenden iets vaker (51%) dan degenen zonder baan (44%). Mantelzorg aan de partner komt minder vaak voor (14% van de werkenden en 16% van de niet-werkenden) en die aan een kind nog minder (7% respectievelijk 11%). De groep die intensief of langdurig voor een ouder zorgt, de zorg heeft voor inwonende kleine kinderen en een grote baan heeft, ook wel de sandwichgeneratie genoemd, is klein: 5% van alle werkende mantelzorgers tussen de 18 en 65 jaar.

Geven werkende mantelzorgers andere of minder intensieve zorg dan niet-werkende mantelzorgers?

De niet-werkende informele helpers geven meer en langer intensieve hulp dan de werkenden. Van de eerste groep verleent 56% langer dan drie maanden meer dan acht uur per week mantelzorg, van de tweede groep 40%. Hoeveel uur men werkt maakt voor de intensiteit van de hulpverlening niet uit: er zijn wat dat betreft geen verschillen tussen mensen met een kleinere deeltijdbaan of een grotere baan. Er zijn ook geen grote verschillen in het type hulp dat zij verlenen. Alleen het begeleiden van de hulpbehoevende bij het afleggen van bezoeken buitenshuis en de persoonlijke verzorging worden vaker gedaan door de niet-werkende mantelzorger.

Is vrijwilligerswerk beter te combineren met hulpverlening dan met betaalde arbeid?

Deelname aan vrijwilligerswerk hangt niet samen met sociaaldemografische kenmerken, sociale relatie of de geboden hulp. Er is in dat opzicht dus wel een relatie tussen het verlenen van mantelzorg en betaald werk, maar niet tussen mantelzorg en vrijwilligerswerk. Het lijkt er op dat vrijwilligerswerk en mantelzorg makkelijker te combineren zijn dan mantelzorg en betaalde arbeid. Daarbij moet wel de kanttekening worden gemaakt, dat in ons onderzoek een ruime definitie van vrijwilligerswerk is gehanteerd en geen rekening is gehouden met de omvang van het vrijwilligerswerk.

Hoeveel mantelzorgers combineren hulpverlening met zowel betaald werk als vrijwilligerswerk?

Mantelzorgers zijn actieve participanten in de samenleving. De overgrote meerderheid (84%) verricht betaald werk en/of vrijwilligerswerk. Een op de vier respondenten uit ons onderzoek combineert de zorgtaak met zowel een betaalde baan als vrijwilligerswerk. Deze groep bevat meer vrouwen dan mannen en het gaat naar verhouding vaak om gezonde, jonge en hoger opgeleide mensen. Wel geven zij minder intensieve en langdurige hulp. Deze uitkomst laat zien dat er grenzen zijn aan wat van de burgers verwacht kan worden. De grenzen worden bepaald door de mate waarin zij hun problemen met tijd kunnen compenseren.

Noten

- 1 Mantelzorgers zijn geen vrijwilligers; in de introductie van de vragenlijst voor dit onderzoek is aangegeven dat het bij mantelzorg niet gaat om hulp die men geeft in het kader van het beroep en ook niet om georganiseerd vrijwilligerswerk bij organisaties als de UvV of de Zonnebloem.
- 2 In dit hoofdstuk is gekozen voor een leeftijdselectie van 18-65 jaar.
- 3 Iedereen die ten minste één uur per week werkt, wordt tot de werkenden gerekend. Daarmee wijken we af van de standaarddefinitie die het CBS hanteert en die uitgaat van een grens van ten minste twaalf uur per week. De belangrijkste reden voor het hanteren van deze uurgrens is dat – zoals in hoofdstuk 5 wordt besproken – een deel van de werkenden de arbeidsduur reduceert om mantelzorg te kunnen verlenen, waardoor juist ook kleine banen voorkomen onder mantelzorgers.

5 Participatie: strategieën van werkende mantelzorgers

Saskia Keuzenkamp en Martha Dijkgraaf

5.1 Graag blijven werken

Steeds meer mensen combineren betaald werk met zorgtaken. Tussen 1980 en 2005 is het deel van de bevolking dat ten minste twaalf uur per week werkt en ten minste twaalf uur per week aan huishoudelijke en zorgtaken besteedt meer dan verdubbeld (Cloïn en Hermans 2006). In het beleid rond de combinatie van arbeid en zorg gaat verreweg de meeste aandacht uit naar het combineren van werk met de zorg voor kinderen. Maar ook de combinatie met informele zorg krijgt de laatste jaren meer aandacht, wat gezien de maatschappelijke ontwikkelingen zeer begrijpelijk is. Zoals uit hoofdstuk 2 bleek, leveren vrouwen 60% van het aanbod aan mantelzorg. In 2005 was twee derde van de mantelzorgers tussen de 25 en 64 jaar vrouw (Souren 2006). De kans bestaat dat deze inzet van vrouwen afneemt, omdat hun arbeidsdeelname stijgt. Het overheidsbeleid beoogt een verdere toename, zowel wat betreft het aandeel vrouwen dat betaald werkt als het aantal uren dat zij werken. Deze groeiende arbeidsdeelname van vrouwen geeft aanleiding tot ongerustheid over de vraag hoe arbeid en mantelzorg wordt gecombineerd.

Werkende mantelzorgers willen hun werk het liefst blijven doen (Timmermans et al. 2001; Morée 2002). Het is voor hen belangrijk vanwege het inkomen, maar ook omdat het leuk is en helpt om afstand te nemen van de zorg (Morée 2006). Tegelijkertijd is duidelijk dat betaald werk en mantelzorg elkaar in de weg kunnen zitten. In dit hoofdstuk onderzoeken we de strategieën die mantelzorgers volgen om de combinatie van betaald werk en informele hulp mogelijk te maken. Welke strategieën dat zijn en wie welke strategieën toepast is in Nederland nog niet eerder systematisch onderzocht. Wij beschrijven in dit verslag vier strategieën: structurele aanpassing van de arbeidsduur, tijdelijke aanpassing van de arbeidssituatie door verlof te nemen, aanpassing van het werk door afspraken met de werkgever en het aanpassen van de zorgtaken in het eigen huishouden.

In dit hoofdstuk worden de volgende onderzoeksvragen beantwoord:

- 1 In hoeverre passen werkende mantelzorgers strategieën toe om arbeid en zorg te combineren door:
 - a een structurele aanpassing van arbeidsdeelname door reductie van de arbeidsduur of te stoppen met werken;
 - b tijdelijk de werksituatie aan te passen met een vorm van verlof;
 - c aanpassing van het werk via individuele afspraken met de werkgever?
 - d in de thuissituatie oplossingen te zoeken voor het verlichten van eigen

huishoudelijke taken of gebruik te maken van opvangmogelijkheden voor jonge kinderen?

- 2 Wat is bepalend voor het al dan niet gebruikmaken van de onderscheiden strategieën?

Het gaat in dit hoofdstuk om de werkende mantelzorger. Omdat vrouwen gemiddeld meer zorgtaken verrichten dan mannen, maar mannen meer betaald werk, en omdat vrouwen verhoudingsgewijs vaker mantelzorg geven, zullen we in dit hoofdstuk veelvuldig aandacht besteden aan eventuele verschillen tussen de seksen.

5.2 Vier strategieën

Onderzoek naar strategieën die de combinatie van werk en mantelzorg vergemakkelijken is schaars. De weinige studies laten echter zien dat een deel van de werkenden minder gaat werken of zelfs de baan opgeeft vanwege het verlenen van informele hulp (Timmermans et al. 2001, Schellingerhout 2003, Van Luijn en Keuzenkamp 2004, Henz 2004, Heitmueller 2007). Anderen nemen verlof op om de belasting die informele hulp met zich meebrengt te verminderen (Van Luijn en Keuzenkamp 2004), maar hoe vaak dat momenteel voorkomt is niet bekend. Ook komt het voor dat afspraken met de werkgever worden gemaakt, bijvoorbeeld om de werktijden flexibel in te vullen. Dit wordt volgens sommigen door mantelzorgers hoger gewaardeerd dan de formele verlofregelingen (Morée 2006, Arksey en Morée 2008). ‘Verlofregelingen alleen zijn niet genoeg om gemotiveerde werknemers met zorgverantwoordelijkheden aan het werk te houden’, constateert ook Isarin (2005).

In deze paragraaf bespreken we de strategieën die de mantelzorgers blijken toe te passen. In alle gevallen is nagegaan of daarbij sprake is van significante verschillen tussen vrouwen en mannen. Dat is meestal niet het geval; in de tekst noemen we alleen sekseverschillen die wel significant zijn.

5.2.1 Structurele aanpassing van de arbeidsdeelname

Aan mantelzorgers die in het jaar voorafgaand aan het onderzoek betaald werk hebben verricht zijn drie vragen gesteld over aanpassing van de arbeidsduur: 1) of men in de afgelopen twaalf maanden minder is gaan werken om meer informele hulp te kunnen geven, 2) of men de afgelopen maanden (tijdelijk) is gestopt om meer informele hulp te kunnen geven en 3) of men meer had willen gaan werken in de afgelopen twaalf maanden, maar daarvan afzag om informele zorg te kunnen verlenen.

Een op zichzelf relatief kleine groep werkende mantelzorgers, maar toch nog altijd 7%, heeft het afgelopen jaar de arbeidsduur aangepast (tabel 5.1). Zij werken gemiddeld vijf maanden lang anderhalve dag in de week minder (niet in de tabel). Bovendien geeft 3% aan (tijdelijk) te zijn gestopt met werken om mantelzorg te kunnen geven. Dat is een ingrijpende beslissing, want vermindering van de arbeidsparticipatie en verlaging van de arbeidsduur werken nog lang door. Zo blijkt uit

Amerikaans onderzoek dat het beëindigen van mantelzorg niet leidde tot herstel van de oude situatie (Wakabayashi en Donato 2005). En Nederlands onderzoek leert dat vermindering van de arbeidsdeelname (niet specifiek vanwege mantelzorg) bij vrouwen (maar niet bij mannen) nog jarenlang doorwerkt op hun sociaaleconomische status en functieniveau (Román 2006).

Uit het onderzoek blijkt verder dat 5% van de werkende mantelzorgers heeft afgezien van uitbreiding van de arbeidsduur vanwege het geven van informele hulp.

Tabel 5.1

Aanpassing van de arbeidsduur in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek om informele zorg te kunnen geven, werkende mantelzorgers van 18-65 jaar, 2007 (in procenten; n = 1337)

	minder werken	(tijdelijk) stoppen met werken	afzien van meer werken
arbeidsduur aangepast (%)	7	3	5
gem. aantal uur per week	12		12
gem. aantal maanden	5	2	9

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Er zijn mensen die én minder zijn gaan werken én zijn gestopt, of die eveneens hebben aangegeven te hebben afgezien van uitbreiding van hun arbeidsduur. Vanwege de mogelijkheid dat meerdere situaties bij dezelfde persoon kunnen voorkomen, kunnen de drie percentages uit tabel 5.1 niet bij elkaar worden opgeteld. In het totaal heeft 11% van de werkende mantelzorgers op meer dan één vraag ja gezegd (niet in de tabel). 8% van de mantelzorgers is minder gaan werken, is gestopt met werken of is zowel minder gaan werken als gestopt met werken vanwege de hulpverlening.

5.2.2 Tijdelijke aanpassing van de arbeidsdeelname

De tweede strategie om betaalde arbeid te kunnen combineren met informele zorg is het tijdelijk aanpassen van de werksituatie door verlof te nemen. Bijna de helft van de werkende mantelzorgers (47%) maakt gebruik van één of meer verlofmogelijkheden (tabel 5.2). Regulier verlof (adv of vakantie) wordt veel vaker opgenomen dan een vorm van (zorg)verlof. Ook uit eerder onderzoek naar het gebruik van verlofregelingen bleek dat mensen in situaties die hen recht gaven op dat verlof, veel vaker gebruikmaken van hun reguliere vrije dagen (Van Luijn en Keuzenkamp 2004). Morée (2006) constateert op basis van interviews met mantelzorgers dan ook dat de vrees van werkgevers voor een cumulatie van gebruik van zorgverlof onterecht is. 'Working carers are often extremely reluctant to make use of their legal rights. [...] They are afraid to ask too much from the employers and of shifting the burden onto colleagues.' (Morée 2006: 6).

Een aanzienlijke groep werkende mantelzorgers gebruikt dus reguliere vrije dagen om informele hulp te kunnen geven. Mannen doen dat overigens vaker dan vrouwen (respectievelijk 41% en 30%). De verklaring hiervoor is waarschijnlijk dat veel vrouwen minder uur werken dan mannen en over meer vrije tijd beschikken voor het verlenen van informele hulp – zeker als zij geen jonge kinderen hebben waarvoor ze moeten zorgen (wat bij driekwart van de werkende mantelzorgers het geval is).

Een vijfde van de werkende mantelzorgers maakte in het jaar voorafgaand aan het onderzoek gebruik van één of meer formele verlofregelingen. Gebruik van kortdurend zorgverlof komt het meest voor (7% van de werkende mantelzorgers). Verder heeft 5% onbetaald verlof opgenomen, 5% bijzonder/buitengewoon verlof en 5% calamiteitenverlof. Langdurend zorgverlof wordt het minst gebruikt, slechts 1% van de werkende mantelzorgers heeft hier in het bevraagde jaar gebruik van gemaakt. De meeste mensen die gebruikmaken van verlofregelingen hebben er één benut (15% van alle werkende mantelzorgers), 4% heeft van twee of meer regelingen gebruik gemaakt (niet in de tabel).

Tabel 5.2

Vrij nemen in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek om informele zorg te kunnen geven, werkende mantelzorgers van 18-65 jaar, 2007 (in procenten; n = 1337)

adv, vakantie of verlof	
waarvan:	47
adv / vakantiedag(en)	35
gebruik van één of meer verlofregelingen	19
type verlofregeling dat men heeft gebruikt	
kortdurend zorgverlof	7
onbetaald verlof	5
bijzonder / buitengewoon verlof	5
calamiteitenverlof	5
langdurend zorgverlof	1
ziek gemeld	5

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Een kleine groep mantelzorgers (5%) heeft zich ziek gemeld om informele zorg te kunnen geven. Het zijn met name degenen met een matige tot slechte fysieke gezondheid die dat doen (11%; niet in de tabel). Ook werkende mantelzorgers met 'psychische problemen' als somberheid of eenzaamheid, of waarvan de gezondheid is achteruit gegaan vanwege het helpen, melden zich vaker dan gemiddeld ziek.

5.2.3 Afspraken met de werkgever

Uit kwalitatieve onderzoeken blijkt dat ondersteuning en flexibiliteit op de werkplek in belangrijke mate helpt om de combinatie van betaald werk met het verlenen van mantelzorg vol te houden (Isarin 2005, Morée 2006). Ons onderzoek leert dat een kwart van de werkende mantelzorgers individuele afspraken met zijn of haar werkgever heeft gemaakt om informele hulp te kunnen geven. In de meeste gevallen (15%) gaan de afspraken over flexibele werktijden (tabel 5.3). Een kleine groep mantelzorgers (5%) heeft wekelijks contact met de leidinggevende. Bij 4% van de werkende mantelzorgers betreffen de afspraken het uitstel van bepaalde werkzaamheden en eveneens bij 4% een beperkte aanwezigheid op vaste dagen. Afspraken over thuiswerken of over langere perioden afwezigheid komen ook voor, maar minder vaak.

Tabel 5.3

Individuele afspraken met werkgever in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek om mantelzorg te kunnen geven, werkende mantelzorgers van 18-65 jaar, 2007 (in procenten; n = 1212)

heeft één of meer afspraken gemaakt	25
flexibele werktijden	15
wekelijks contact met leidinggevende	5
uitstel van bepaalde werkzaamheden	4
beperkt maar vaste dagen op het werk	4
meer thuiswerken	3
afpraak over langere perioden absent	3
afpraak over extra verlof / vakantiedagen	2
overig	3

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

5.2.4 Verlichting van de werkdruk thuis

Ging het tot nu toe over aanpassingen van het betaalde werk, een andere strategie om de combinatie van betaald werk met informele hulp te realiseren bestaat uit het aanpassen van de zorgtaken thuis: het huishoudelijk werk en de zorg voor eventuele kinderen. Van bijna een kwart van de werkende mantelzorgers neemt de partner taken in het huishouden over zodat er informele hulp kan worden gegeven (tabel 5.4). Mannelijke en vrouwelijke partners doen niet voor elkaar onder, een uitkomst die we hier vermelden omdat de lezer wellicht anders had verwacht.

Ook familie, vrienden en burens nemen soms huishoudelijk werk van de werkende mantelzorger over. Bij 5% van de werkende mantelzorgers wordt een betaalde huishoudelijke hulp ingeschakeld en bij 5% de thuiszorg. Een betaalde huishoudelijke hulp wordt door werkende mantelzorgers overigens vaker ingeschakeld vanwege een andere reden, dan informele hulp.

Mensen kunnen uiteraard op meer dan een manier de druk van het huishoudelijk werk en de zorg verlichten. De percentages uit de tabel kunnen daarom niet bij elkaar worden opgeteld. In totaal blijkt ruim een derde ten minste een van deze vier oplossingen toe te passen.

Tabel 5.4

Vermindering van de tijdsbesteding aan het huishouden om informele zorg te kunnen geven, werkende mantelzorgers van 18-65 jaar, 2007 (in procenten; n = 1337)

	ja, vanwege informele hulp	ja, vanwege een andere reden	nee
partner nam huishoudelijk taken over	24	10	66
familie/vrienden/buren hielpen mee	11	3	86
een betaalde huishoudelijke hulp	5	9	86
de thuiszorg	5	2	93
totaal: ten minste een van deze vier	36		

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Een kwart van de werkende mantelzorgers heeft kinderen jonger dan dertien jaar (zie hoofdstuk 4). Aan hen is gevraagd of ze gebruik hebben gemaakt van opvangmogelijkheden voor hun kind(eren) en zo ja, of dat was om meer tijd te hebben voor het geven van informele zorg. Bijna de helft van de mantelzorgers met jonge kinderen maakt gebruik van een of andere vorm van kinderopvang. Meestal gaat het daarbij om informele opvang: ruim dertig procent maakt gebruik van een onbetaalde oppas en 5% van een betaalde oppas of peuterspeelzaal. De groep die vanwege mantelzorg formele kinderopvang gebruikt (kinderdagverblijf, buitenschoolse opvang of gastouder) is klein (5%). De partner zorgt in ruim een kwart van de gevallen meer voor de kinderen.

5.3 Combinatie van strategieën

Het is waarschijnlijk dat werkende mantelzorgers meer dan een strategie toepassen, vooral naarmate de te verlenen hulp intensiever is en langer duurt. Anderzijds kunnen er ook mensen zijn die het werk met de mantelzorg kunnen combineren, zonder dat dit tijdsproblemen oplevert. De meerderheid van de werkende mantelzorgers (69%) past echter ten minste één strategie toe, 31% redt het dus kennelijk zonder een strategie (tabel 5.6).¹

Bijna een derde van de werkende mantelzorgers maakt gebruik van slechts één strategie. Duidelijk blijkt dat mensen het vaakst vrijaf nemen. Iets meer dan de helft van degenen die één strategie toepassen, neemt een vrije dag of maakt gebruik van een formele verlofregeling. Kennelijk is dit de strategie die het eerst in aanmerking

komt. Ook de overdracht van taken binnen het eigen huishouden komt veel voor bij degenen die maar één strategie toepassen.

Tabel 5.5

Gebruik van kinderopvang om informele hulp te kunnen geven (werkende ouders van kinderen onder de 13 jaar), 2007 (in procenten; n = 354)

	ja, vanwege informele hulp	ja, vanwege een andere reden	nee
onbetaalde oppas door familie/vrienden/buren	31	19	50
partner zorgde meer voor de kinderen	27	11	62
kinderdagverblijf/bsso/gastouder	5	22	74
betaalde oppas/peuterspeelzaal	5	11	84
totaal: ten minste één van deze vier	47		

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Ruim 20% van de werkende mantelzorgers hanteert twee strategieën. De meest voorkomende combinatie is 'vrij nemen' en 'minder tijd besteden aan huishoudelijk werk': 11% van de werkende mantelzorgers doet dat. Maar ook 'vrij nemen' in combinatie met 'afspraken met de werkgever' is een combinatie die vrij veel wordt toegepast (8%).

12% van de werkende mantelzorgers past drie strategieën toe. In alle gevallen maakt het opnemen van vrije dagen of verlof daarvan deel uit. Maar ook afspraken met de werkgever zijn voor hen belangrijk.

Een kleine groep werkende mantelzorgers (2%) gebruikt alle vier de strategieën.

Zoals gezegd, komt vrijaf nemen het meest voor. In de meeste gevallen neemt men adv- of vakantiedagen op. Structurele aanpassing van de arbeidsdeelname door minder te gaan werken of zelfs (tijdelijk) te stoppen komt het minst voor. In paragraaf 5.2.1 zagen we al dat 7% minder is gaan werken en 3% is gestopt in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview. Overigens zouden deze percentages vermoedelijk hoger zijn als gevraagd wordt naar veranderingen in een langere periode.

Tabel 5.6

Het gebruik van geen, één of meerdere strategieën om betaalde arbeid en mantelzorg te combineren, werkende mantelzorgers van 18-65 jaar, 2007 (in procenten; n = 1216)

geen strategie	32
één strategie	30
vrij genomen ^a / verlof	18
minder tijd aan huishouden	9
afspraken met werkgever	2
minder werken	1
twee strategieën	23
vrij genomen ^a / verlof + minder tijd aan huishouden	11
vrij genomen ^a / verlof + afspraken met werkgever	8
afspraken met werkgever + minder tijd aan huishouden	2
minder werken + vrij genomen ^a / verlof	1
drie strategieën	12
vrij genomen ^a / verlof + minder tijd aan huishouden + afspraken met werkgever	9
minder werken + vrij genomen ^a / verlof + afspraken met werkgever	2
minder werken + vrij genomen ^a / verlof + minder tijd aan huishouden	1
alle vier de strategieën	2

a Vrij genomen door gebruik van adv- of vakantiedagen.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

5.4 Aanpassing arbeidsduur

Hoewel de groep die minder is gaan werken of is gestopt dus relatief klein is (respectievelijk 7% en 3%) is de impact van deze strategie groot. Men verliest (een deel van het) inkomen, zowel op de korte termijn als op de langere (lagere pensioenopbouw). Bovendien is het, zoals gezegd, onwaarschijnlijk dat de oude werk- en inkomenssituatie wordt hersteld nadat men het verlenen van mantelzorg beëindigt (Wakabayashi en Donato 2005; Román 2006). De keuze om minder te gaan werken of te stoppen zal waarschijnlijk meestal niet licht worden genomen. Afgezien van de gevolgen voor de helper zelf, zijn er maatschappelijke gevolgen. Een verlaging van de arbeidsparticipatie leidt immers tot minder inkomsten voor de staat, waarmee het budget om allerlei maatschappelijke voorzieningen te financieren kleiner wordt (Timmermans 2006). Er zitten kortom nogal wat nadelen aan deze strategie en het is daarom goed te weten welke factoren maken dat sommigen daarvoor kiezen terwijl anderen

wel (evenveel) blijven werken. In de beschikbare literatuur komen verschillende typen factoren naar voren die hierop van invloed zijn.

Allereerst spelen kenmerken van de mantelzorger zelf een rol. Vrouwen gaan vaker minder werken dan mannen als zij informele hulp gaan verlenen (Henz 2004). Personen die moeilijk financieel rond kunnen komen zijn geneigd zo veel mogelijk te blijven werken (Arksey en Glendinning 2008, Berecki-Gisolf et al. 2008). Tegelijkertijd leert ander onderzoek dat lager opgeleiden juist vaker hun arbeidsduur reduceren (Wakabayashi en Donato 2005, Berecki-Gisolf et al. 2008). Die twee bevindingen lijken op het eerste oog tegenstrijdig, want een lage opleiding zal vaak ook een laag inkomen tot gevolg hebben. Maar dat hoeft niet het geval te zijn. Zo betekent een laag persoonlijk inkomen niet dat ook het huishoudeninkomen laag is. Bovendien hebben niet alle mensen met een laag inkomen moeite om financieel rond te komen.

Er zijn nog meer individuele kenmerken die van belang zijn bij de keuze voor het al of niet aanpassen van de arbeidsdeelname als men mantelzorg gaat verlenen. Zo blijkt dat deze deelname daalt als de gezondheid en het welzijn van de helper matig of slecht zijn (Arksey en Glendinning 2008, Berecki-Gisolf et al. 2008). Henz (2006) en Berecki-Gisolf et al. (2008) tonen bovendien aan dat vrouwen met een partner vaker minder gaan werken of helemaal stoppen wanneer zij mantelzorg gaan verlenen dan alleenstaande vrouwen. De zorg voor jonge kinderen en/of meer kinderen blijkt geen effect te hebben (Henz 2006). Tot slot komt leeftijd als beïnvloedende factor naar voren. Uit Amerikaans onderzoek blijkt dat vrouwen die ouder zijn dan 46 jaar of jonger dan 25 jaar vaak minder gaan werken als zij mantelzorg geven (Wakabayashi en Donato 2005).

In de tweede plaats spelen kenmerken van het werk een rol. Flexibele werktijden, waarmee het werk aangepast kan worden aan het ritme van de te verrichten zorgtaken, voorkomen aanpassing van de arbeidsduur (Arksey en Glendinning 2008, Timmermans et al. 2001). Arksey en Glendinning stellen ook vast dat deeltijdwerk verdere reductie van de arbeidsdeelname voorkomt, wat zij verklaren door de flexibiliteit die deeltijdwerk zou bieden om de zorgtaken te kunnen vervullen (Arksey en Glendinning 2008). Uit onderzoek van Henz (2004, 2006) blijkt echter dat deeltijders vaker dan voltijders hun arbeidsduur reduceren of helemaal stoppen wanneer zij gaan zorgen. Volgens haar zijn er geen aanwijzingen dat informele zorg makkelijker te combineren is met een deeltijdbaan, dan met een voltijdbaan. Het onderzoek van Henz (2006) wijst verder op een effect van het functieniveau: vrouwen in lagere beroepen verlaten vaker de arbeidsmarkt dan vrouwen in middelbare en hogere beroepen. En Arksey en Glendinning (2008) tonen aan dat ook de afstand tussen het werk, het eigen huis en de woonplaats van de hulpbehoevende een rol spelen.

Een derde categorie factoren die van invloed is op de vraag of mantelzorgers (evenveel) blijven werken heeft te maken met de zorgsituatie. Naarmate de zorg intensiever is, is het negatieve effect op arbeidsdeelname groter (Berecki-Gisolf et al. 2008). Ook als de zorg een inwonende hulpbehoevende betreft is er een negatief effect (Berecki-Gisolf et al. 2008). Ondersteuning van de hulpbehoevende door ande-

ren draagt daarentegen positief bij aan behoud van (dezelfde mate van) arbeidsdeelname (Arksey en Glendinning 2008).

Om te bepalen welke factoren de arbeidsdeelname het meest reduceren (hetzij in uren hetzij door helemaal te stoppen) zijn verschillende analyses uitgevoerd. Omdat er veel factoren zijn die een rol spelen en het niet mogelijk is om die allemaal tegelijkertijd in een analyse te betrekken is een selectie gemaakt. Daartoe is eerst via bivariate analyses nagegaan of de factoren die volgens de (internationale) literatuur van belang blijken te zijn ook in Nederland een rol spelen. Bij de kenmerken van de informele hulper gaat het om: het geslacht, de leeftijd, het opleidingsniveau, het inkomen, de fysieke en psychische gezondheid, en de leefsituatie (wel/niet met een partner en met kinderen wonen). De kenmerken van het werk die we bekeken betreffen: de omvang van de arbeidsduur, de flexibiliteit van het werk (flexibel/tijdelijk contract en het werken als zelfstandige) en het functieniveau. Over de reistijd naar het werk is geen informatie beschikbaar. Ten slotte zijn diverse kenmerken van de zorgsituatie bekeken. In de eerste plaats is nagegaan wat de invloed is van de intensiteit van de verleende zorg, gemeten in het aantal uren hulp per week en de duur van de hulpverlening. De ernst van de beperking kan eveneens een rol spelen. Omdat het type zorg dat men verleent (zoals begeleiding bij doktersbezoek en verpleegkundige hulp bieden) meer of minder dwingend qua planning en meer of minder belastend kan zijn, is ook dit meegenomen. En hetzelfde geldt voor de vraag of er alternatieven voor informele hulp beschikbaar waren. Verder is gekeken naar de relatie met de hulpbehoevende en de mate van ondersteuning door andere mantelzorgers en door professionals.

Omwille van de leesbaarheid is besloten de resultaten van die bivariate analyses niet allemaal afzonderlijk te presenteren. De variabelen die (bivariaat) een significant effect bleken te hebben, zijn tegelijkertijd in één (multivariate) analyse opgenomen. De uitkomsten daarvan worden hier wel gepresenteerd.

Vooraf aspecten van de zorgsituatie blijken te verklaren waarom de ene mantelzorger wel minder gaat werken of daar zelfs mee stopt en de andere niet (tabel 5.7). De kans dat de arbeidsduur wordt gereduceerd is het grootst bij degenen die voor hun partner zorgen. Ook als het om een eigen kind gaat, is er een grotere kans dat men minder gaat werken. Dit geldt dus zowel voor vrouwen als mannen, jongere en oudere werknemers en hoger of lager opgeleide. Deze persoonskenmerken blijken er niet toe te doen. Het enige individuele kenmerk dat wel een significant effect heeft betreft de leefsituatie: opvallend genoeg passen degenen die wel een partner hebben maar geen jonge kinderen de arbeidsduur minder vaak aan. Kennelijk is de noodzaak zo'n ingrijpende maatregel te treffen voor hen kleiner.

Een belangrijke invloed gaat ook uit van de intensiteit van de zorg: degenen die veel uur per week mantelzorg verlenen zijn veel vaker minder gaan werken. Overigens is het opmerkelijk dat de duur van de zorg juist een effect heeft dat tegengesteld is aan wat men zou verwachten. Degenen die langer dan drie maanden mantelzorg verlenen hebben minder vaak hun arbeidsdeelname verminderd dan degenen die

een kortere tijd zorgen. Wellicht speelt hier een rol dat de vragen zijn gesteld over de periode van een jaar voorafgaand aan het interview. Het valt niet uit te sluiten dat sommige mensen hun arbeidsduur al daarvoor hebben aangepast.

Wat ook opvalt is dat kenmerken van het werk van mantelzorgers geen invloed hebben op hun arbeidsparticipatie. Zoals we hiervoor hebben beschreven, duidt de internationale literatuur wel op effecten, hoewel de resultaten elkaar soms tegenspreken. In de Nederlandse context spelen klaarblijkelijk de flexibiliteit van het werk, de omvang van de arbeidsduur, het functieniveau waarop en de sector waarbinnen men werkt geen rol.

Tabel 5.7

Invloed van kenmerken van de mantelzorger, de werksituatie en kenmerken van de zorgsituatie op het al dan niet toepassen van verschillende strategieën om betaald werk te kunnen combineren met mantelzorg, werkende mantelzorgers 18-65 jaar, 2007^a

	aanpassing arbeidsduur (n = 1148)	gebruik van een of meer regelingen voor (zorg)verlof (n = 1209)	afspraken gemaakt met werkgever (n = 1018^b)
kenmerken mantelzorger			
leefsituatie alleenstaande (ref.)	1,00		1,00
paar met kind < 13 jaar	0,84		1,82*
paar zonder kind < 13 jaar	0,44*		2,07*
alleenstaande ouder	1,78		1,07
kenmerken werk			
arbeidsduur 1-19 uur per week		1,00	1,00
20-27 uur per week		1,79	1,27
≥ 28 uur per week		3,07*	1,76*
sector waarin men werkt overheid (ref.)			
landbouw visserij		0,38*	
handel en horeca		0,44*	
vervoer		0,79	
financiële en zakelijke dienstverlening		0,55	
onderwijs		0,67	
gezondheid en welzijn		0,37*	
cultuur / ov. niet commerciële dienstverlening		0,64	
kenmerken zorgsituatie			
relatie (schoon)ouder (ref.)	1,00	1,00	1,00
partner	4,98**	2,41*	2,42*
kind, stiefkind of pleegkind	2,77*	1,27	1,34
andere persoon	0,19*	0,46*	0,57

Tabel 5.7 (vervolg)

	aanpassing arbeidsduur (n = 1148)	gebruik van een of meer regelingen voor (zorg)verlof (n = 1209)	afspraken gemaakt met werkgever (n = 1018^b)
intensiteit < 8 uur per week (ref.)	1,00		1,00
> 8 uur per week	3,16*		1,55*
duur < 3 maanden (ref.)	1,00		1,00
> 3 maanden	0,54*		0,58*
voorkeur voor thuisblijven			1,32*
verpleegkundige hulp geen (ref.)	1,00	1,00	
wel	2,40**	1,73*	
administratieve hulp geen (ref.)		1,00	
wel		1,64	
begeleiding geen (ref.)			1,00
wel			3,64**
lichamelijke beperkingen geen / licht (ref.)		1,00	1,00
matig		1,51	2,82*
ernstig		2,73*	4,04**
R ² (%)	26	16	17

* Het effect is significant ($p < 0,05$); ** het effect is significant ($p < 0,01$).

a Alleen de variabelen die biviaat significant waren, zijn meegenomen in de analyses.

b Dit is exclusief degenen die als zelfstandige werken en dus geen werkgever hebben.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

5.5 Gebruik van regelingen voor zorgverlof

Bijna de helft van de werkende mantelzorgers heeft vrije dagen opgenomen (adv of vakantie) of gebruikgemaakt van een verlofregeling om informele hulp te kunnen verlenen (§ 5.2.2). Meestal ging het overigens om vrije dagen, slechts 19% benutte een formele verlofregeling.

Er is niet eerder onderzoek gedaan naar factoren die verklaren waarom de een wel en de ander geen vrij neemt om mantelzorg te verlenen. Het brede onderzoek naar verlofregelingen van Van Luijn en Keuzenkamp (2004) verklaart wel het gebruik van de toen bestaande verlofregelingen, maar dat onderzoek was niet specifiek gericht op gebruik in verband met mantelzorg. Bovendien kon daar geen goed onderscheid worden gemaakt tussen regulier verlof (vakantie of adv) en de regelingen. Het is echter waarschijnlijk dat de factoren die in literatuur naar voren komen over de relatie tussen mantelzorg en arbeidsdeelname ook een rol spelen bij het besluit om tijdelijk de arbeidsduur aan te passen. We hebben daarom dezelfde variabelen in de analyses meegenomen, aangevuld met wat valt af te leiden uit het onderzoek van Van

Luijn en Keuzenkamp (2004), en spitsen de analyse van de determinanten toe op die van het gebruik van formele verlofregelingen.

Het beeld dat de analyses geven, toont deels overeenkomsten met dat van de determinanten van de aanpassing van de arbeidsduur, maar wijkt op belangrijke punten ook af (tabel 5.7). Wat overeenkomt is vooral het belang van (een aantal) kenmerken van de zorgsituatie. Degenen die voor hun partner zorgen nemen het meest zorgverlof, bijna tweeënhalf keer zo veel als degenen die voor een (schoon)ouder zorgen. Als de verzorgde een ander is dan iemand uit de naaste familie is het gebruik de helft kleiner, wat ook begrijpelijk is omdat de wettelijke verlofregelingen niet voor die gevallen gebruikt mogen worden. Tegelijkertijd valt op dat de intensiteit en duur van de zorg die men verleent er op zichzelf niet toe doet. Men zou verwachten dat als de zorg niet langdurig is, een deel van de werkenden daar tijd voor schept door gebruik te maken van een verlofregeling. Het gebruik van een verlofregeling wordt echter veel meer bepaald door werkgerelateerde factoren. Mantelzorgers die bij de overheid werken doen daarop het meest een beroep en significant meer dan werkenden in de gezondheid- en welzijnssector, de landbouw, de handel en de horeca. Dat ambtenaren het meest gebruikmaken van verlofregelingen zal te maken hebben met het feit dat hun cao-regelingen veelal beter zijn dan die in andere sectoren (bv. beter betaald). Ook uit eerder onderzoek kwam naar voren dat het gebruik van zorgverlof groter is in sectoren waar meer regelingen gelden voor het combineren van arbeid en zorg (Van Luijn en Keuzenkamp 2004) en dan gaat het vooral over de overheid.

Verder blijkt de omvang van arbeidsduur van belang te zijn voor het gebruikmaken van een verlofregeling – dat was niet het geval bij de hiervoor besproken strategie van arbeidsduurverkorting. Naarmate de arbeidsduur groter is, maakt men meer gebruik van verlofregelingen. Gezien de geringere hoeveelheid vrije tijd van voltijders of personen met een grote deeltijdbaan zal dit geen verbazing wekken. Het verschil in de relatie tussen de gekozen combinatiestrategie en de arbeidsduur is desalniettemin interessant. Wellicht zijn de in Nederland bestaande mogelijkheden voor werknemers om zorgverlof te nemen, die elders veelal ontbreken (Keuzenkamp 2006; Moss en Korintus 2008), er mede de oorzaak van dat Nederlandse werkenden minder snel genoodzaakt worden de arbeidsduur te reduceren.

Om zicht te krijgen op eventuele belemmeringen voor het gebruik van zorgverlof is aan de mantelzorgers die geen gebruik hebben gemaakt van een verlofregeling gevraagd of ze daar wel behoefte aan hadden.² Ruim een derde van hen geeft aan inderdaad behoefte te hebben (gehad) aan een verlofregeling. In antwoord op de vervolgvraag, wat de belangrijkste reden is waarom ze er geen gebruik van hebben gemaakt, komt vooral naar voren dat het werk het niet toe liet of dat ze collega's er niet mee wilde belasten (39%). Voor een op de tien respondenten is het inkomensverlies de belangrijkste reden en een even grote groep zei niet bekend te zijn met de verlofregelingen (tabel 5.8).

Tabel 5.8

Belangrijkste reden waarom mantelzorgers geen verlof nemen als ze daar wel behoefte aan hebben, werkende mantelzorgers 18-65 jaar, 2007 (in procenten; n = 171)

werk liet het niet toe / wilde collega's niet belasten	39
financieel niet haalbaar / wilde er financieel niet op achteruit gaan	12
was niet bekend met de regeling(en)	11
te weinig verlofdagen	6
geen van deze	33

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

5.6 Afspraken met de werkgever

De derde strategie die we onderzochten is die van afspraken met de werkgever, bijvoorbeeld over flexibele werktijden of thuiswerken. Een kwart van de werkende mantelzorgers heeft individuele afspraken gemaakt om informele hulp te kunnen geven naast het betaalde werk (§ 5.2.3). Waarom deze werkenden dat wel doen, maar de meeste anderen niet, is wederom nader onderzocht (eerst bivariate en vervolgens multivariate analyse; zie voor de uitkomsten van de multivariate analyse tabel 5.7).

Ook hier valt op dat vooral kenmerken van de zorgsituatie belangrijk zijn. Degenen die voor hun partner zorgen, maken veel vaker afspraken met hun werkgever dan degenen die mantelzorg geven aan hun (schoon)ouders of aan anderen. Hetzelfde geldt voor het geven van intensieve hulp: degenen die daar veel tijd aan spenderen, maken vaker afspraken met hun werkgever. Opnieuw zien we echter dat de duur van de hulpverlening een tegengesteld effect heeft vergeleken met wat men zou verwachten. Mensen die langdurend informeel helpen hebben niet alleen – zoals we in paragraaf 5.4 zagen – een kleinere kans om hun arbeidsduur te reduceren, maar maken eveneens minder vaak afspraken met hun werkgever. Hoe dit te verklaren valt is niet duidelijk. Ten slotte blijkt dat als de hulpbehoevende ernstiger beperkingen heeft, de helpers vaker afspraken maken met de werkgever.

Het type hulp dat men geeft vertoont eveneens een duidelijke relatie met de strategie die werkenden toepassen om arbeid en zorg te combineren. Zo is te zien dat degenen die de hulpbehoevende begeleiden bij het bezoek aan artsen en specialisten, vaker afspraken maken met hun werkgever; dit bleek voor aanpassing van de arbeidsduur of het nemen van verlof geen effect te hebben. Vreemd is dat niet, want arbeidsduurreductie is veel rigouzeuzer dan voor dit type hulp noodzakelijk is en de verlofregelingen zijn hiervoor niet bedoeld. Het geven van verpleegkundige hulp daarentegen, is iets dat men meestal langere tijd zal moeten doen en waarvoor bij zwaardere gevallen een meer structurele maatregel nodig is.

Van de persoonskenmerken van de mantelzorger blijkt alleen de leefsituatie samen te hangen met het al dan niet maken van afspraken, en bijvoorbeeld niet de

seks, leeftijd of het opleidingsniveau. Degenen die deel uit maken van een paar (met of zonder jonge kinderen) maken vaker afspraken met de werkgever om mantelzorg te kunnen combineren met het werk dan alleenstaanden. Alleenstaand ouders doen dat echter niet vaker dan alleenstaanden. Waarom mantelzorgers met partner wél afspraken maken met hun werkgever en mantelzorgers zonder partner niet, is niet zo duidelijk. Wellicht speelt de partner een stimulerende rol en spoort hij of zij de ander aan om steun op het werk te vragen.

Kenmerken van het werk ten slotte spelen een geringe rol. Naarmate men meer uren werkt, komt het maken van afspraken met de werkgever meer voor. Dat is begrijpelijk, want de flexibiliteit van de tijdsbesteding neemt af naarmate men meer tijd op het werk moet doorbrengen. Het is opvallend dat de sector waarin men werkt geen invloed heeft, terwijl dat wel het geval bleek bij het gebruik van verlofregelingen. Ook het functieniveau doet er (wederom) niet toe.

5.7 *Aanpassing en ondersteuning thuissituatie*

In paragraaf 5.2.4 is naar voren gekomen dat 36% van de werkende mantelzorgers hulp inschakelt van partner, familie of vrienden, een betaalde huishoudelijke hulp of de thuiszorg, voor het verlichten van het eigen huishouden vanwege het geven van informele hulp. 47% van de werkende mantelzorgers met jonge kinderen maakt gebruik van opvang voor hun kind vanwege het geven van informele hulp. De vraag die we nu zullen beantwoorden is: welke determinanten bepalen of een werkende mantelzorger zijn thuissituatie aanpast vanwege het geven van informele hulp? Voor zover ons bekend, is dit niet eerder systematisch onderzocht. We bezien opnieuw de betekenis van individuele kenmerken van de hulpverlener, kenmerken van het werk en kenmerken van de zorgsituatie.

5.7.1 *Verlichten huishouden*

De keuze om minder huishoudelijk werk te verrichten door dat aan anderen over te dragen hangt vooral samen met tal van individuele kenmerken (tabel 5.9). Deze spelen veel vaker een rol dan we zagen bij de determinanten van het toepassen van strategieën die gericht zijn op aanpassing van de werksituatie. Zo maken oudere mantelzorgers minder gebruik van deze strategie dan jongere en mensen met een partner vaker dan alleenstaanden en alleenstaande ouders. Dat laatste zal niet verbazen, want eerder bleek al dat het huishouden vooral wordt verminderd doordat de partner taken overneemt; dat anderen dit overnemen gebeurt veel minder frequent (zie tabel 5.4). Ook het inkomen speelt een rol: naarmate dat hoger is, wordt vaker hulp van anderen ingeschakeld. Tot slot blijken de motieven waarom mensen informele hulp verlenen ertoe te doen. Mantelzorgers die de zorg als vanzelfsprekend op zich nemen, voor wie er geen alternatief is dan hun eigen inzet en voor wie geldt dat zij er de voorkeur aan geven dat de hulpbehoevende thuis kan blijven, verminderen vaak hun eigen tijdsbesteding aan het huishoudelijk werk om hulp te verlenen.

Kenmerken van de werksituatie van de helper zijn voor deze strategie irrelevant. Ongeacht hoeveel men werkt, wat voor arbeidssituatie men heeft, waar men werkt en op welk functieniveau, het verminderen van het huishoudelijk werk komt in even grote mate voor. Opvallend is ook dat de kenmerken van de zorgsituatie nauwelijks een rol spelen bij de keuze om het eigen huishoudelijk werk te verminderen. Als de hulpbehoevende waarvoor men zorgt iemand buiten de kring van eerste verwanten is, is de kans dat de mantelzorger minder aan het eigen huishouden doet kleiner. Verder blijkt dat als er ook anderen zijn die informele hulp verlenen, men toch vaker minder aan het eigen huishouden doet.

Tabel 5.9

Invloed van kenmerken van de mantelzorger, de werksituatie en de zorgsituatie op het verminderen van huishoudelijk werk en het uitbesteden van de zorg voor kinderen, werkende mantelzorgers 18-65 jaar, 2007^a

	huishoudelijk werk verlichten (n = 1093)	gebruik kinderopvang ^b (n = 310)
kenmerken mantelzorger		
seks man (ref.)		1,00
vrouw		2,32*
leeftijd (in jaren)	0,98*	0,95*
leefsituatie alleenstaand (ref.)	1,00	
paar met kind < 13 jaar	2,69*	
paar zonder kind < 13 jaar	2,58*	
alleenstaande ouder	0,38	
opleiding laag (ref.)		1,00
middelbaar		0,39
hoog		0,55*
inkomen ^c < 18.000 euro	1,00	
18.000-25.000 euro	1,41	
> 25.000 euro	1,61*	
hulpmotief: vanzelfsprekend om zelf te helpen	1,77**	
hulpmotief: voorkeur voor thuisblijven	1,33*	
hulpmotief: geen alternatief	1,86**	2,77**
kenmerken van het werk		
arbeid werknemer: vast (ref.)		1,00
werknemer: tijdelijk en flexibel		0,17*
zelfstandigen		2,80*

Tabel 5.9 (vervolg)

	huishoudelijk werk verlichten (n = 1093)	gebruik kinderopvang ^b (n = 310)
kenmerken zorgsituatie		
relatie (schoon)ouder (ref.)	1,00	1,00
partner	0,79	1,00
kind, stiefkind of pleegkind	1,42	0,12*
andere persoon	0,49*	0,33*
intensiteit < 8 uur per week (ref.)		1,00
> 8 uur per week		2,32*
duur < 3 maanden (ref.)		1,00
> 3 maanden		0,44*
begeleiding geen (ref.)		1,00
wel		2,77*
andere mantelzorgers geen (ref.)	1,00	1,00
wel	1,94**	2,55*
R ² (%)	16	27

* Het effect is significant ($p < 0,05$); ** het effect is significant ($p < 0,01$).

a Alleen de variabelen die biviaat significant waren, zijn meegenomen in de analyses.

b Werkende mantelzorgers met kinderen jonger dan dertien jaar.

c Netto gestandaardiseerd jaar inkomen.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

5.7.2 Gebruik van kinderopvang

Tot slot bekijken we de determinanten van het gebruik van kinderopvang. Zoals eerder bleek, maakt 47% gebruik van een vorm van kinderopvang om mantelzorg te kunnen geven (tabel 5.5). Meestal gaat het daarbij niet om een vorm van formele kinderopvang (kinderdagverblijf, buitenschoolse opvang of gastouder) maar om informele opvang door een oppas of 'opvang' door de partner. Slechts 5% van de ouders maakt gebruik van formele opvang.

Vergeleken met de vermindering van huishoudelijk werk wordt de keuze voor kinderopvang in mindere mate bepaald door individuele factoren. Vrouwen geven vaker aan kinderopvang in te zetten om mantelzorg te kunnen verlenen dan mannen. Aangezien mannen daar doorgaans sowieso al minder tijd aan besteden en dit vooral aan hun partner overlaten is dat niet zo vreemd. Verder blijkt opnieuw de leeftijd een rol te spelen: oudere ouders passen deze strategie minder vaak toe dan jongere. Opmerkelijk is nog dat hoogopgeleiden minder vaak kinderopvang gebruiken om mantelzorg te kunnen verlenen, maar misschien heeft dat te maken met het feit dat zij daar toch al meer gebruik van maken (Portegijs et al. 2006).

Vooral kenmerken van de zorgsituatie bepalen of men wel of niet gebruikmaakt van kinderopvang. Degenen die zorgen voor een eigen kind of voor iemand buiten

de kring van naaste verwanten, doen dit bijvoorbeeld veel minder vaak. Ook degenen die langdurig hulp verlenen maken geen gebruik van kinderopvang vanwege hun extra zorgtaken. Als men daarentegen veel informele hulp verleent, doet men dat juist wel. Degenen die de hulpbehoevende begeleiden bij het afleggen van bezoeken aan bijvoorbeeld een arts of familie doen eveneens een beroep op kinderopvang. Vermoedelijk zal het hier gaan om incidenteel gebruik van informele opvang.

Tot slot blijken kenmerken van de werksituatie van de helper er nauwelijks toe te doen. Alleen de aard van de arbeidssituatie speelt een rol van betekenis. Vergeleken met werknemers in vaste dienst, maken mensen met een tijdelijk of flexibel contract minder gebruik van kinderopvang en zelfstandigen meer.

5.8 *Beleving van de combinatie van arbeid en informele hulp*

Het is natuurlijk interessant om te weten in hoeverre de toepassing van verschillende strategieën bijdraagt aan het oplossen van knelpunten in de combinatie van het betaalde werk met de mantelzorg. Helaas is dat met dit onderzoek niet mogelijk. Men kan weliswaar aannemen dat mantelzorgers door een of meer strategieën toe te passen meer tijd hebben om hulp te verlenen, maar of ze de combinatie van beide taken daardoor ook als minder belastend ervaren weten we niet. In het onderzoek is wel gevraagd naar de beleving van de combinatie van betaalde werk met mantelzorg, maar op dat moment was de strategie al ingezet. Een mogelijk effect is dus al in de antwoorden inbegrepen.

Desalniettemin is het toch interessant om na te gaan in hoeverre men het combineren van taken als zwaar ervaart. Een te zware belasting kan immers leiden tot ziekte en mogelijk zelfs uitval uit het arbeidsproces (zie hoofdstuk 9 en 11).

Het grootste deel van de werkende mantelzorgers zegt de combinatie van betaald werk en informele zorg niet als zwaar te ervaren (tabel 5.10). Volgens 18% was het helemaal niet zwaar en volgens 45% viel het mee. Maar tegelijkertijd blijkt dat een derde de combinatie wél vond tegenvallen en 7% het te zwaar vond. Mensen met jonge kinderen vonden de combinatie van betaald werk en mantelzorg het vaakst te zwaar en alleenstaande ouders vonden dit vaker dan degenen met partner.

Zoals te verwachten, wordt de combinatie van arbeid en mantelzorg als zwaarder ervaren naarmate de omvang en intensiteit van de taken groter is. Mantelzorgers met een baan van ten minste twintig uur per week en helpers die veel uren en langdurig mantelzorg verlenen ervaren de combinatie het vaakst als te zwaar.

Tabel 5.10

Beleving van de combinatie werken en mantelzorg naar geslacht, leefsituatie, arbeidsduur, duur en intensiteit en gebruik van aantal strategieën, werkende mantelzorgers van 18-65 jaar, 2007 (horizontaal gepercentageerd; n = 1250)

	was helemaal niet zwaar	viel wel mee	viel toch wel tegen	was te zwaar
totaal	18	45	30	7
geslacht	**			
man	22	45	25	8
vrouw	15	45	34	6
leefsituatie	*			
alleenstaand	22	47	25	5
paar met kind <13 jaar	16	40	34	10
paar zonder kind <13 jaar	18	47	29	6
alleenstaande ouder	15	39	30	16
arbeidsduur	**			
kleine baan (1-19 uur) (ref.)	24	51	23	2
middelgrote baan (20-27 uur)	12	45	35	9
grote baan (28 uur en meer)	18	43	30	8
duur en intensiteit informele zorg	**			
< 3 maanden en < 8 uur per week	33	55	12	0
< 3 maanden en > 8 uur per week	9	50	34	7
> 3 maanden en < 8 uur per week	29	50	19	1
> 3 maanden en > 8 uur per week	8	36	43	13
gebruik van aantal strategieën	**			
geen strategie	35	51	11	3
één strategie	11	55	31	4
twee strategieën	8	34	47	11
drie strategieën	6	35	45	15
vier strategieën	0	25	47	28

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

In hoeverre het toepassen van een of meer strategieën de combinatie van betaald werk en informele zorg gemakkelijker maakt, kunnen we zoals gezegd niet vaststellen. Wel blijkt dat, ook als men veel strategieën toepast, de combinatie van werk en mantelzorg toch te zwaar kan zijn. Een kwart van degenen die vier strategieën

toepassen (2% van de mantelzorgers – zie § 5.3) ervaart de combinatie als te zwaar. Hetzelfde geldt voor een op de zes mantelzorgers die drie strategieën toepassen (12% van de helpers).

In de enquête is ook gevraagd in hoeverre men de combinatie mantelzorg met de zorg voor het eigen huishouden zwaar vindt. De uitkomsten zijn vrij vergelijkbaar met die uit tabel 5.10 en worden daarom hier niet gepresenteerd. Hetzelfde geldt voor de combinatie mantelzorg met de zorg voor kinderen.

5.9 Samenvatting

Betaald werk en mantelzorg kunnen elkaar in de weg zitten omdat zij beiden een beroep doen op de beschikbare tijd en omdat het combineren van taken belastend kan zijn. Hoe gaan werkenden die mantelzorg verlenen daarmee om? We onderzochten vier soorten strategieën: structurele aanpassing van de arbeidsduur (door korter te werken of (tijdelijk) met werk te stoppen), het nemen van verlof (vakantiedagen en verlofregelingen), het maken van afspraken met de werkgever (bv. flexibele werktijden) en het aanpassen van de thuissituatie (minder tijd aan het huishouden en aan de zorg voor kinderen besteden).

Vrij nemen komt het meest voor

Wat de helpers het meest doen is vrij nemen: in het jaar voorafgaand aan de enquête deed 47% dat. Meestal door het opnemen van reguliere vrije dagen (vakantiedagen of adv; 35%), maar een substantiële groep (19%) maakte (ook) gebruik van een of meer verlofregelingen. Nadere analyse van wie dat laatste deden, wijst uit dat vooral uitmaakt voor wie men zorgt. Degenen die voor hun partner zorgen (14% van de werkenden) maken veel vaker gebruik van een verlofregeling dan degenen die voor een (schoon)ouder of kind zorgen. Opmerkelijk is dat de duur van de verleende hulp er niet toe doet. De 'intensiteit' van het werk daarentegen wel: mantelzorgers met een volle baan (ten minste 28 uur per week) doen veel vaker een beroep op verlofregelingen dan werkenden met kortere werkweken. Ook de sector waarin men werkzaam is maakt uit. Vooral degenen die bij de overheid werken benutten de verlofregelingen, wat vermoedelijk te maken heeft met het feit dat de regelingen hier beter zijn dan elders (aangevuld via de cao).

Velen maken afspraken met hun werkgever

Van de onderscheiden strategieën van aanpassing van de werksituatie komt ook individuele afspraken met de werkgever veel voor. Een kwart van de werkenden heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête zulke afspraken gemaakt. In de meeste gevallen ging het om flexibilisering van de werktijden: bij 60% van degenen die iets met hun werkgever hadden afgesproken was dit het geval.

Voorals de aard van de zorgsituatie is bepalend voor het feit dat sommigen wel afspraken met hun werkgever maken en anderen niet. Ook deze strategie wordt het vaakst gehanteerd door degenen die voor hun partner zorgen. Werkenden die veel

uur per week helpen en werkenden die zorgen voor een hulpbehoevende met ernstige beperkingen spreken eveneens vaak iets af met hun werkgever. Verder treffen degenen die met de hulpbehoevende bezoeken buitenshuis afleggen relatief vaak een regeling met hun werkgever.

Wat voor werk men verricht of waar men werkt, blijkt er niet toe te doen. Van de werkkenmerken heeft alleen de omvang van de arbeidsduur invloed. Degenen die voltijds werken, maken vaker afspraken over hun werktijden en aanwezigheid dan anderen.

Een kleine groep gaat minder werken

In het jaar voorafgaand aan de enquête is 7% van de mantelzorgers minder gaan werken vanwege de extra zorgtaak. 3% is zelfs (tijdelijk) gestopt. Dit zijn ingrijpende maatregelen, die vaak niet makkelijk terug te draaien zijn en die grote gevolgen hebben voor de latere inkomenspositie en kansen op de arbeidsmarkt. Die beslissing zal dan ook niet licht worden genomen.

Het zijn opnieuw vooral degenen die voor hun partner zorgen die hun arbeidsduur aanpassen. De kans dat zij dat doen is vijf keer zo groot als bij helpers van een (schoon)ouder. Maar ook degenen bij wie het kind de hulpbehoevende is, passen vaak hun arbeidsduur aan of stoppen met werken (bijna drie keer zo vaak als degenen die voor een (schoon)ouder zorgen). Verder blijkt dat degenen die intensief hulp verlenen, er eerder toe overgaan hun arbeidsduur te reduceren. Hoeveel uur die baan inneemt, doet er wat dit betreft niet toe.

Aanpassing van de taken thuis

Minder tijd besteden aan het eigen huishouden is ook een strategie die veel wordt toegepast om de combinatie van betaald werk met mantelzorg te vergemakkelijken. Ruim een derde van de werkenden doet dit. Het geldt vooral voor degenen met een partner (die vaak een deel van de taken overneemt) en voor werkenden met een hoog inkomen (die vermoedelijk vaker betaalde hulp inschakelen). Het zorgmotief speelt eveneens een rol: als men het vanzelfsprekend vindt om te helpen of wanneer er geen alternatief is, lost men de tijdnood op door minder tijd aan het eigen huishouden te besteden. Wat de relatie tot de hulpbehoevende is, doet hierbij niet ter zake.

47% van de ouders met jonge kinderen die informele hulp verleent maakt gebruik van (extra) kinderopvang om het werk met de mantelzorg te combineren. Meestal is dat informele kinderopvang (een al dan niet betaalde oppas), maar de zorg voor de kinderen wordt ook vaak overgedragen aan de partner. Vooral vrouwen passen deze strategie veel toe – begrijpelijk gezien de asymmetrische taakverdeling die er veelal in het huishouden zal zijn. Ouders die werkzaam zijn als zelfstandige en zij die veel uur per week aan mantelzorg besteden, regelen eveneens relatief vaak opvang voor hun kinderen. Tot slot bleek dat hoogopgeleiden dat minder doen dan laagopgeleiden.

Individuele kenmerken over het algemeen niet zo belangrijk

Een opvallende algemene bevinding uit het onderzoek is dat de keuze voor het al dan niet toepassen van de verschillende strategieën maar zelden wordt beïnvloed door persoonskenmerken. Verschillen tussen vrouwen en mannen zijn er zelden (alleen bij gebruik van kinderopvang). Verschillen tussen sociaaleconomische groepen zijn alleen bij de ‘thuisstrategieën’ relevant en hetzelfde geldt voor verschillen tussen leeftijdsgroepen. Eigenlijk is alleen de leefsituatie een persoonskenmerk dat we vaker terugzagen. Helpers met een partner maken vaker afspraken met de werkgever en zorgen vaker voor vermindering van de tijd die zij aan het huishouden moeten besteden dan alleenstaande helpers. En helpers met een partner, maar zonder kinderen reduceren minder vaak hun arbeidsduur.

Meestal ten minste één strategie toegepast

Een derde van de werkende mantelzorgers combineert het betaalde werk met de hulpverlening zonder dat zij daarvoor hun werk of thuissituatie hebben aangepast. Meestal is er echter wel wat nodig om die combinatie te kunnen realiseren. 30% van de werkende mantelzorgers past één strategie toe, meestal is dat het nemen van verlof (vakantiedagen, adv of een verlofregeling). Iets minder dan een kwart past twee strategieën toe, iets meer dan een op de tien helpers drie. Een op de vijftig helpers heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête alle vier de strategieën benut.

Een derde van de helpers ervaart de combinatie als belastend

Een meerderheid van bijna twee derde van de werkenden viel het verlenen van de informele hulp niet (te) zwaar. In hoeverre dit mede te danken is aan de inzet van de strategieën konden we met dit onderzoek niet vaststellen, want de beleving is onderzocht op het moment dat men die strategieën al had toegepast. Desalniettemin kunnen we vaststellen dat iets meer dan een derde zei dat de combinatie tegenviel of zelfs te zwaar was. Daarbij gaat het vooral om helpers die veel en langdurig hulp verlenen en helpers met een baan van ten minste twintig uur per week. De inzet van strategieën kan verlichting geven, maar in zware gevallen zal de belasting waarschijnlijk toch groot blijven.

Noten

- 1 In de tabel worden de combinaties van vier van de vijf (deel)strategieën getoond. Kinderopvang vanwege mantelzorg is buiten beschouwing gelaten omdat dit een specifieke groep is die niet vergeleken kan worden met de rest van de werkende mantelzorgers.
- 2 De vraag is alleen gesteld aan mantelzorgers die meer dan twaalf uur per week werken en te maken hebben met langdurige zorgtaken (n = 522).

6 Zorg delen: mantelzorg en thuiszorg

Marjolein Broese van Groenou

6.1 Onderzoeksvragen

Het onderzoek naar mantelzorgers heeft zich lange tijd voornamelijk gericht op de relatie tussen de verlener van informele zorg en de ontvanger. Veelal is de hulpbehoevende gevraagd degene uit de sociale kring te noemen die de meeste zorg verleende, meestal de partner of een volwassen kind, en deze ‘primaire mantelzorger’ werd vervolgens ondervraagd over hulpverlening en ervaren belasting (Dwyer en Coward 1991; Dautzenberg et al. 1996). Sinds de jaren negentig is er meer aandacht voor het feit dat een hulpbehoevende meerdere hulpverleners kan hebben en dat veel mantelzorgers de hulpverlening delen met anderen (De Boer 2003b). Deze anderen kunnen eveneens afkomstig zijn uit de sociale kring van de hulpbehoevende, maar het kunnen ook professionele zorgverleners, vrijwilligers of particulier betaalde krachten zijn (Dilworth-Anderson et al. 1999).

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de zogenoemde zorgnetwerken, oftewel het geheel aan informele en formele hulpverleners dat een hulpbehoevende omringt. Onderzoek naar zorgnetwerken laat zien dat de samenstelling daarvan zeer kan verschillen (Tonkens et al. 2008): van een netwerk bestaande uit enkel mantelzorgers (een informeel zorgnetwerk), een combinatie van informele en professionele helpers (het gemengde netwerk) tot overwegend professionele hulpverleners (het professionele netwerk). Er is overigens lang niet altijd een zorgnetwerk aanwezig: veel mantelzorgers staan er alleen voor. Tonkens en collega’s noemen dit spijlorgers; het zijn veelal mensen die zorg verlenen aan hun partner.

Er zijn een paar goede redenen om de aandacht meer op zorgnetwerken te richten. De eerste is dat het tijdsbeslag van de hulpverlening, en daarmee de last van het zorgen, afneemt als men de zorg met anderen kan delen. Mede daarom roept de Nederlandse overheid op tot het delen van de zorgverlening door professionals en mantelzorgers, en in het bijzonder tot ondersteuning van de mantelzorger door professionele helpers en vrijwilligers (vws 2007). Het bijbehorende ideaalbeeld is een zorgnetwerk waarin zowel mantelzorgers als professionals met de hulpbehoevende en vrijwilligers in harmonie met elkaar samenwerken (vws 2007).

De tweede reden voor aandacht voor zorgnetwerken is dat met de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de verantwoordelijkheid voor de opvang van zieken en gehandicapten nadrukkelijker bij de hulpbehoevende en diens sociale netwerk is gelegd. Een mogelijk gevolg hiervan is dat mantelzorgers van hulpbehoevenden eerder dan voorheen op zoek (moeten) gaan naar medehelpers in

het sociaal netwerk en minder snel professionele hulp kunnen opzoeken, dan wel minder gemakkelijk toegang tot professionele hulp krijgen.

In dit hoofdstuk geven we een beeld van deze zorgnetwerken, al wordt dit beeld bepaald door één lid: de ondervraagde mantelzorger. Het eerste onderdeel vormt de beschrijving van de verschillende netwerken: de alleen-zorger, het familienetwerk, het gemengde netwerk en het professionele netwerk. We beperken ons in dit hoofdstuk tot de netwerken die uit andere mantelzorgers en/of de thuiszorg bestaan. Van een beschrijving van combinaties met andere voorzieningen (als tehuizen, vrijwilligers of particuliere hulp) is afgezien, omdat de presentatie van de cijfers zeer ingewikkeld wordt door de veelheid aan mogelijke combinaties. De thuiszorg is bovendien kwantitatief gezien verreweg de belangrijkste voorziening. We beschrijven voor elk netwerk de verdeling van de hulpuren en de hulptaken.

Waarom de ene mantelzorger er alleen voor staat, terwijl een ander wel de zorg deelt met andere hulpverleners, is een logische volgende vraag. Volgens eerder onderzoek maakt slechts een klein deel van de hulpbehoevenden gebruik van zowel informele als professionele zorg (Van Campen en de Klerk 2004); men gebruikt doorgaans de ene of de andere hulpbron. Deze verdeling suggereert dat informele en professionele zorgverleners in relatief weinig gevallen samenwerken en dat professionele zorgverleners vooral optreden als vervangers van informele zorg; we gaan daar in paragraaf 6.3 op in.

Ten slotte wordt nagegaan in hoeverre andere helpers een vangnet vormen voor de mantelzorger wanneer deze zou uitvallen. Deze hypothetische situatie geeft enig inzicht in de kosten die gepaard kunnen gaan met het uitvallen van de mantelzorger; de overname van de hulp legt immers een druk op andere mantelzorgers en indirect op de samenleving. Opvang door professionele zorg, bijvoorbeeld door de thuiszorg of door een langer verblijf in het ziekenhuis, levert direct financiële kosten voor de samenleving op.

Samengevat zullen in dit hoofdstuk de volgende vragen worden beantwoord:

- 1 Hoeveel mantelzorgers leveren als enige hulp aan de hulpbehoevende, en bij hoeveel mantelzorgers is er sprake van hulp van andere mantelzorgers en van de thuiszorg? Hoeveel hulp leveren deze andere hulpverleners en in hoeverre worden zorgtaken gedeeld? (§ 6.2)
- 2 Zijn de verschillen in de samenstelling van het zorgnetwerk (alleen-zorger, met andere mantelzorgers, met thuiszorg, met andere mantelzorgers en thuiszorg) te begrijpen vanuit de zorgsituatie van de hulpbehoevende, de situatie van de ondervraagde mantelzorger en de dispositie van de ondervraagde mantelzorger? (§ 6.3)
- 3 In hoeverre vormen de andere helpers een vangnet voor de hypothetische situatie dat de mantelzorger geen hulp meer zou kunnen verlenen? (§ 6.4)

Voordat we op de onderzoeksvragen ingaan, wordt eerst gekeken naar de literatuur over de totstandkoming en samenstelling van zorgnetwerken.

Dankzij longitudinaal onderzoek is inmiddels bekend dat bij het ontstaan van hulpbehoefte één verwant of vriend hulp gaat verlenen en dat als de zorgbehoefte toeneemt, er eerst aanvullende hulp komt van andere mantelzorgers en daarna pas van particulier betaalde zorg en/of professionele zorg (Geerlings en Deeg 2004). De hulp van de thuiszorg blijkt vooral een vervanging van iemand die mantelzorg biedt aan een partner, en komt vooral als aanvulling voor als de mantelzorger een ouder of buren verzorgt. Ander onderzoek wijst uit dat de combinatie van professionele en informele hulpverleners vooral voorkomt onder hulpbehoevenden met ernstige fysieke beperkingen (Timmermans et al. 2001: 78; De Boer 2003b). De ernst van de zorgbehoefte blijkt daarmee een belangrijke determinant van de samenstelling van het ‘zorgnetwerk’.

Een tweede determinant van de samenstelling van het zorgnetwerk betreft blijkens de literatuur, de beschikbaarheid van een mantelzorger en diens mogelijkheden om hulp te verlenen. Eerder onderzoek wees uit dat mensen die voor hun hulpbehoevende partner zorgen en niet-werkenden vaker alleen voor een hulpbehoevende zorgen, terwijl volwassen kinderen en werkenden vaker met andere mantelzorgers en de thuiszorg samenwerken in de zorg voor uitwonende hulpbehoevenden (De Boer 2003b; Barrett en Lynch 1999). Zo kan verwacht worden dat mantelzorgers die minder gelegenheid hebben om alleen hulp te verlenen – omdat ze bijvoorbeeld niet met de hulpbehoevende samen wonen, de zorg voor opgroeiende kinderen hebben, of alleenstaand zijn – eerder de hulp met anderen delen. Dit type determinanten valt samen te vatten met de term ‘gelegenheid’ en het kan onderscheiden worden van de geneigdheid of bereidheid om hulp te verlenen.

Deze geneigdheid is de derde determinant van het delen van zorg met anderen (in de literatuur ook wel *dispositie* of *framing* genoemd). Mantelzorgers kunnen de hulp van andere zorgverleners invoeren maar ook tegenhouden. Sommige mantelzorgers, maar ook sommige hulpbehoevenden (Timmermans 2003), geven er de voorkeur aan om de zorg met familieleden te delen en houden professionals liever buiten de deur (Schuijt-Lucassen en Broese van Groenou 2006; Tonkens et al. 2008). Andere hulpbehoevenden en mantelzorgers zijn juist liever niet afhankelijk van kinderen en familieleden en geven de voorkeur aan hulp door professionals. De geneigdheid hulp te verlenen hangt samen met de hulpmotieven. Als men de hulptaak vooral verricht uit plichtsbesef of omdat er geen alternatieven zijn, is het aannemelijk dat men eerder de hulp van anderen inroept. Ook de wens om de hulpbehoevende thuis te blijven verzorgen, draagt ertoe bij dat meerdere mantelzorgers en de thuiszorg zorg verlenen (De Boer 2003b). Tenslotte vereist de inschakeling van anderen bij de hulp vaardigheden van de centrale mantelzorger. Sommige mantelzorgers kunnen moeilijk hulp vragen en anderen voelen zich zo verantwoordelijk voor de hulp, dat ze verzuimen hulp in te roepen. In dit hoofdstuk zal worden nagegaan in hoeverre de geneigdheid om anderen bij de hulpverlening te betrekken (zoals geïndiceerd door de motivatie voor zorgverlening, de voorkeur voor informele dan wel formele hulpverleners en het hulp vragen aan anderen) een rol speelt bij het delen van de zorg met andere hulpverleners.

Eerder werd opgemerkt dat de inzet van andere mantelzorgers voorafgaat aan de inzet van professionele hulpverleners (Marangos et al. 2008). Dit past bij de beleidsdoelen van de Wmo, die verwachten dat een hulpbehoevende eerst mantelzorg mobiliseert en pas daarna professionele zorg inzet. Volgens deze redenering helpt de solerende mantelzorger alleen in gevallen van redelijk lichte hulpbehoefte. De praktijk is echter anders. Onderzoek wijst zelfs uit dat mantelzorgers die er alleen voor staan of de zorg uitsluitend delen met de thuiszorg, veelal geen andere mantelzorgers bij de hulpverlening willen of kunnen betrekken (Tonkens et al. 2008).

6.2 Hoeveel mantelzorgers delen de zorg?

6.2.1 Omvang en intensiteit

Ongeveer een derde van de mantelzorgers (32%) verleent als enige hulp (tabel 6.1). Een vrij klein percentage (12%) is de enige mantelzorger en wordt bijgestaan door de thuiszorg, hier kunnen we spreken van een professioneel zorgnetwerk. Bij ruim een kwart van de ondervraagde mantelzorgers is sprake van een informeel zorgnetwerk, waarin wel andere mantelzorgers, maar geen thuiszorg aanwezig zijn. Een vergelijkbaar deel (28%) van de ondervraagde mantelzorgers rapporteert dat er zowel andere mantelzorgers als thuiszorg aanwezig zijn; in deze gevallen spreken we van een gemengd zorgnetwerk.

De aanwezigheid van andere helpers varieert naar de intensiteit en de duur van de hulpverlening. Mantelzorgers die zelf kortdurend (korter dan drie maanden) en niet intensief (minder dan acht uur per week) hulp verlenen, delen de zorg relatief vaak met andere mantelzorgers (40%). Als men meer dan acht uur per week verleent, maar korter dan drie maanden, is er relatief vaak sprake van een gemengd zorgnetwerk dat bestaat uit andere mantelzorgers en thuiszorg (35%). Dit wijst op de hulp-situatie die zich voordoet in de terminale fase, waarbij vele typen hulpverleners over een korte periode intensief samenwerken. Degenen die langdurig en intensief zorg verlenen doen het relatief vaak alleen (36%) of in samenwerking met de thuiszorg (16%). De zorg wordt in deze situatie weinig met andere mantelzorgers gedeeld.

De alleen-zorgers zijn in dit geval mantelzorgers van een hulpbehoevende zonder andere mantelzorgers en zonder hulp van de thuiszorg. Dit roept de vraag op of er wel zorg beschikbaar is van andere soorten professionals. Nadere analyse van deze groep leert dat slechts ongeveer 10% hulp krijgt van een vrijwilliger, een particulier betaalde hulp of personeel van een tehuis. We kunnen er dus van uitgaan dat het overgrote deel van de alleen-zorgers er daadwerkelijk alleen voor staat.

Tabel 6.1

Duur en intensiteit van hulpverlening naar beschikbaarheid van andere mantelzorger(s) en thuiszorg, 2007 (horizontaal gepercentageerd, n = 2059)

	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	(n)*
< 8 uur < 3 maanden	29	40	9	22	(654)
< 8 uur > 3 maanden	36	32	10	21	(572)
> 8 uur < 3 maanden	24	32	9	35	(252)
> 8 uur > 3 maanden	36	22	16	27	(580)
totaal	32	28	12	28	(2059)

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Ongeveer 68% van de mantelzorgers deelt de hulptaak dus met anderen. Een logische veronderstelling is, dat wie deelt minder tijd aan de hulp besteedt dan wie er alleen voor staat. Tabel 6.2 laat zien dat dit inderdaad zo is. Mantelzorgers die als enige hulp bieden, geven gemiddeld genomen 29,1 uur hulp per week. Als zij worden bijgestaan door de thuiszorg is dat gemiddeld 28,4 uur per week, hetgeen aangeeft dat de thuiszorg geen groot deel van de taaklast op zich neemt of dat de taaklast erg groot is. De mantelzorger die deel uitmaakt van een informeel zorgnetwerk, biedt gemiddeld 19,3 uur per week hulp. Als deze daarnaast ook nog hulp krijgt van de thuiszorg daalt de zorgintensiteit tot 18,1 uur per week.

Voor de andere mantelzorgers maakt de aanwezigheid van de thuiszorg niet veel uit; zonder thuiszorg bieden ze gemiddeld 11,8 uur hulp per week, met de thuiszorg erbij nog steeds 11,2 uur per week. De thuiszorg geeft gemiddeld tussen de 8,2 en 9,2 uur hulp per week. In de situatie met de meeste typen hulpverleners (tabel 6.2) geeft de thuiszorg gemiddeld slechts één uur meer zorg dan in de situatie zonder hulp van andere mantelzorgers. Ook hier is de bijdrage van de thuiszorg dus relatief gering. In totaal krijgt de hulpbehoevende in deze situatie gemiddeld 38,5 uur zorg van zowel ondervraagde mantelzorger, andere mantelzorgers en de thuiszorg. Dit suggereert dat de zorgbehoefte van de hulpbehoevende in deze laatste situatie het grootst is, en dat de zorglast van zorgdelers zwaarder is dan van helpers die er alleen voor staan.

Tabel 6.2

Gemiddeld aantal uren hulp geleverd door de ondervraagde mantelzorger, andere mantelzorger(s) en thuiszorg, 2007

	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	(n)
uren ondervraagde mantelzorger	29,1	19,3	28,4	18,1	(2120)
uren andere mantelzorgers		11,8		11,2	(2190)
uren thuiszorg			8,2	9,2	(815)

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

6.2.2 Wie doet wat?

In hoofdstuk 2 zagen we al dat het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers huishoudelijke werk voor de hulpbehoevende verricht, en dat bijna iedere mantelzorger zowel emotionele steun biedt als begeleidt naar familie of artsbezoek. Ruim een derde levert hulp bij de persoonlijke verzorging of bij verpleegkundige taken. Deze percentages vallen bij de andere hulpverleners veel lager uit. Van de andere mantelzorgers levert 37% huishoudelijke hulp, biedt 20% hulp bij persoonlijke verzorging en bijna de helft (46%) emotionele hulp en begeleiding. De thuiszorg komt vooral voor de hulp bij persoonlijke verzorging (28%) en de professional biedt nauwelijks emotionele steun en begeleiding (5%). Ook huishoudelijke hulp wordt maar bij een kwart door de thuiszorg geleverd.

Het is interessanter om na te gaan in hoeverre de leden van het zorgnetwerk ieder een aparte taak op zich nemen of dat ze dezelfde taken uitvoeren, maar ieder op een eigen moment. Het onderzoek van Tonkens en collega's (2008) liet zien dat de thuiszorg in de professionele netwerken complementaire taken verrichtte, dus taken die niet ook door de mantelzorger zelf werden uitgevoerd. In de gemengde zorgnetwerken bleken de professionele hulpverleners en mantelzorgers echter vaker dezelfde taken uit te voeren. Ook uit andere literatuur weten we dat professionele hulpverleners vaak de gespecialiseerde taken op zich nemen, bijvoorbeeld de verpleegkundige handelingen (Timmermans 2003). Toch zullen er overlappingen zijn, omdat de thuiszorg in veel gevallen ook voor huishoudelijke taken komt, terwijl het merendeel van de ondervraagde mantelzorgers deze taken ook verricht. Over de verdeling van taken door verschillende mantelzorgers is nog niet veel bekend. Onderzoek wees uit dat mantelzorgers vooral verschillen in de intensiteit van hun inzet (Tolkacheva et al. 2008; Wolf et al. 1997), maar het is aannemelijk dat mantelzorgers elkaar afwisselen in het verrichten van dezelfde typen taken.

Uit tabel 6.3 kunnen we aflezen dat het huishoudelijke werk vaak door meerdere typen hulpverleners wordt verricht. In het mantelzorgnetwerk wordt de huishoudelijke hulp in een meerderheid van de gevallen (55%) door zowel de ondervraagde mantelzorger als de andere mantelzorgers gegeven. Ook in het professionele net-

werk wordt de huishoudelijke hulp in ongeveer de helft van de gevallen (55%) door zowel de ondervraagde mantelzorger als de thuiszorg verleend. In dit netwerk levert bijna een kwart van de ondervraagde mantelzorgers als enige huishoudelijke hulp. In het gemengde zorgnetwerk wordt de huishoudelijke zorg in driekwart van de gevallen met anderen gedeeld, en is de ondervraagde mantelzorger zelden de enige die huishoudelijke taken verricht. Huishoudelijke hulp is natuurlijk een type zorgverlening dat bij uitstek met anderen gedeeld kan worden, omdat het geen bijzondere scholing vereist.

Tabel 6.3

Verleende hulp door de ondervraagde mantelzorger, andere mantelzorgers en thuiszorg, naar type hulp en het delen van de zorg, 2007 (verticaal gepercenteerd, n = 2128)

	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg
huishoudelijke hulp				*
niemand	19	16	6	3
alleen ondervraagde mantelzorger	81	15	28	5
alleen anderen		14	11	17
samen met anderen		55	56	74
persoonlijke verzorging en/of verpleegkundige hulp				*
niemand	59	53	24	15
alleen ondervraagde mantelzorger	41	14	10	4
alleen anderen		14	33	42
samen met anderen		19	32	40
begeleiding, administratie en/of emotionele steun				*
niemand	7	2	2	1
alleen ondervraagde mantelzorger	93	8	79	7
alleen anderen		3	1	3
samen met anderen		87	17	89
totaal	32	27	12	28

* De verschillen tussen de groepen zijn significant bij $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

In gevallen waarin alleen mantelzorg aanwezig is (al dan niet gedeeld door een mantelzorgnetwerk), is persoonlijke verzorging en verpleging vermoedelijk minder vaak nodig; de hulpsoorten worden in deze gevallen namelijk vaak niet geboden. In netwerken waarin de thuiszorg participeert, is het vooral de thuiszorg die deze vormen van hulp biedt. Over het algemeen wordt deze vorm van hulp vaker door anderen of samen met anderen gegeven dan door de ondervraagde mantelzorger zelf. In een meerderheid van de gevallen vormt de thuiszorg die ander (niet in de tabel).

Bij het derde type hulp (een samenvoeging van begeleiding naar artsen en familie, emotionele steun en administratieve hulp) is er nauwelijks sprake van hulp door de thuiszorg. In netwerken met andere mantelzorgers wordt deze vorm van hulp vrijwel altijd met de ondervraagde mantelzorger gedeeld; in 83% van de gevallen bij de informele zorgnetwerken en in 89% van de gevallen bij de gemengde netwerken.

6.3 Determinanten van het delen van de zorg

6.3.1 De zorgsituatie

Mantelzorgers die er alleen voor staan geven relatief weinig terminale zorg, maar helpen juist significant vaker in andere zorgsituaties (tabel 6.4). Het mantelzorgnetwerk komt meer voor wanneer de gezondheidsproblemen van tijdelijke aard zijn of er sprake is van meer sociaal-emotionele problemen. Het gemengde netwerk van extra mantelzorgers en de thuiszorg ontstaat vooral in de terminale fase van een hulpbehoevende (bijna de helft van de gevallen in de terminale zorg). Professionele netwerken komen niet significant vaker in een bepaalde zorgsituatie voor.

Tabel 6.4

Mantelzorgers die al dan niet samenwerken met andere mantelzorgers en thuiszorg, naar zorgsituatie en sociale relatie, 2007 (horizontaal gepercenteerd, n = 2147)

	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg
zorgsituatie*				
chronisch ziek	34	26	13	27
tijdelijk	37	34	12	17
anders	38	32	9	21
overleden	14	25	12	48
sociale relatie*				
partner	62	13	14	11
(schoon)ouders	17	28	13	42
kind	48	36	4	12
overig	31	34	12	23
totaal	32	28	12	28

* De verschillen tussen de groepen zijn significant bij $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De sociale relatie blijkt sterk samen te hangen met het type zorgnetwerk. Mantelzorgers die hun partner verzorgen doen dit in het merendeel van de gevallen (62%) alleen. Hulpbehoevende kinderen worden in overgrote meerderheid door mantel-

zorgnetwerken bijgestaan, maar in bijna de helft van de gevallen is er slechts één mantelzorger. Mensen die voor ouders of schoonouders zorgen, maken het vaakst deel uit van een gemengd zorgnetwerk (48%), maar ook onder degen die familieleden in de tweede graad, burens of vrienden verzorgen, komt het gecombineerde zorgnetwerk vaker voor. Deze uitkomsten zijn te begrijpen als men zich realiseert dat zorg voor een inwonende hulpbehoevende (partner of kind) vaker alleen of met andere huisgenoten wordt verleend. Voor elders wonende hulpbehoevenden (ouders of andere relatietypen) zijn veelal meerdere hulpverleners nodig voor het delen van de zorglast.

De zorglast bepaalt in sterke mate hoeveel zorg er nodig is en daarmee ook in hoeverre hulp van andere mantelzorgers en/of de thuiszorg zal worden ingezet.

Tabel 6.5

Mantelzorgers die al dan niet samenwerken met andere mantelzorgers en thuiszorg, naar kenmerken van de hulpbehoevende, 2007 (horizontaal gepercenteerd, n = 2078)

	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	sign.
dementia	16	25	13	46	**
psychische problemen	46	28	9	17	**
lichamelijke problemen	32	24	16	27	*
verstandelijk gehandicapt	38	39	6	17	*
ouderdom	19	24	16	42	**
gezondheidsproblemen	33	27	11	29	
sociale problemen	36	43	4	17	*
ernstig fysieke beperkingen	27	26	14	33	**
veel begeleiding nodig	22	27	14	38	**
gedragsproblemen	31	26	13	31	
niet alleen kunnen blijven	22	32	11	36	*
behoefte aan emotionele steun	32	28	12	29	
totaal	32	28	12	28	

* Significant verschil is $p < 0,01$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Tabel 6.5 laat zien dat door gemengde zorgnetwerken (met andere mantelzorgers en thuiszorg) relatief vaak hulp wordt verleend aan een hulpbehoevende met dementie (46%) of met ouderdomsproblemen (42%). Bij de groep die alleen helpt zijn deze percentages veel lager (16%) en 19%). Daartegenover dragen deze alleen-zorgers relatief vaak de zorg voor een hulpbehoevende met psychische problemen of verstandelijke beperkingen.

Het informele zorgnetwerk (zonder de thuiszorg) komt relatief vaak voor in de zorg voor verstandelijk gehandicapten of voor iemand met sociaal-emotionele problemen. Het professionele zorgnetwerk is iets vaker aanwezig in de zorg voor een hulpbehoevende met lichamelijke beperkingen of ouderdomsproblemen.

De aard van de zorgbehoefte draagt ook bij aan de verklaring van het gebruik van verschillende zorgnetwerken. Zo komt het mantelzorgnetwerk vaker voor bij een hulpbehoevende die niet langer dan een half uur alleen kan blijven en het gemengde zorgnetwerk vooral bij hulpbehoevenden die ernstige functionele beperkingen hebben, veel begeleiding nodig hebben, last hebben van geheugenproblemen en veel behoefte hebben aan emotionele steun. Er is in deze situaties vaak sprake van een terminale fase of van complexe problematiek, zoals dementie en ouderdomsproblemen (zie ook hoofdstuk 3).

6.3.2 Kenmerken van de mantelzorger

Naast de zorgsituatie en de sociale relatie, bepalen ook enkele kenmerken van de mantelzorger of en hoe de zorg wordt gedeeld. Zo zorgen mannen relatief vaker alleen dan vrouwen, en maken vrouwen vaker deel uit van een gemengd zorgnetwerk (tabel 6.6).

De oudsten (65-plus) zorgen eerder alleen voor een hulpbehoevende dan jongeren, maar ze hebben ook meer dan anderen de steun van een professioneel zorgnetwerk. In deze oudste leeftijdsgroep herkennen we de mantelzorger die de partner helpt. De 45-54-jarigen, veelal de volwassen kinderen die hun (schoon)ouders helpen, delen vaker dan gemiddeld de zorg met zowel andere mantelzorgers als de thuiszorg.

Ook laagopgeleide en allochtone mantelzorgers zorgen vrij vaak alleen voor de hulpbehoevende. De hoogopgeleiden en autochtonen maken juist gebruik van beide zorgbronnen. Deze bevindingen komen overeen met de resultaten van ander onderzoek naar zorgnetwerken (Tonkens et al. 2008).

Ten slotte gaat de aanwezigheid van jonge kinderen ook samen met de aanwezigheid van een mantelzorgernetwerk. Logisch, omdat deze mantelzorgers ook in het eigen gezin zorgverplichtingen hebben. Het verband met een andere verplichting, betaald werk, is nog sterker. Werkenden hebben veel vaker een mantelzorgnetwerk, niet-werkenden vaker een professioneel netwerk. Bij de werkenden zal het vooral gaan om de volwassen kinderen die de zorg voor hun (schoon)ouders combineren met de zorg voor arbeid en gezin, en derhalve de zorglast eerder zullen delen met anderen (Broese van Groenou 2005).

Tabel 6.6

Mantelzorgers die al dan niet samenwerken met andere mantelzorgers en thuiszorg, naar kenmerken van de mantelzorger, 2007 (n = 2147)

kenmerken mantelzorger	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	sign.
man	38	26	11	25	**
vrouw	28	29	13	30	
18-34 jaar	36	42	2	20	**
35-44 jaar	32	32	7	29	
45-54 jaar	24	27	16	33	
55-64 jaar	30	27	13	30	
≥ 65 jaar	48	11	19	21	
laagopgeleid	42	18	16	24	**
midden	31	30	12	27	
hoogopgeleid	25	33	8	34	
autochtoon	29	29	12	30	**
allochtoon	49	19	13	19	
huishoudsamenstelling					
alleen	33	28	13	26	n.s.
paar	32	27	12	29	
eenoudergezin	38	26	19	17	
geen kind < 13 jaar	33	26	13	28	**
kind < 13 jaar	31	32	8	29	
geen werk	40	18	17	24	**
werkt	27	33	9	30	
totaal	32	28	12	28	

n.s. geen significant verschil is $p > 0,05$; * significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

6.3.3 Dispositie van de mantelzorger

Naast beperkingen in de situatie van de mantelzorger, kan ook diens 'dispositie' de inzet van andere helpers bevorderen of belemmeren. Zo blijkt het motief om hulp te verlenen inderdaad samen te hangen met het delen van de zorg. Vooral degenen die graag willen dat de hulpbehoevende thuis blijft wonen, delen de zorg relatief

vaak met de thuiszorg en in mindere mate met alleen andere mantelzorgers (tabel 6.7). Dit duidt erop dat het inzetten van de thuiszorg inderdaad tehuisopname kan voorkomen; eerder bleek dat de thuiszorg in deze gevallen vooral ingezet wordt voor de specialistische taken. Ook degenen die geen alternatief zien voor de eigen inzet en degenen voor wie een verbetering van de relatie belangrijk is, delen de zorg relatief vaak met de thuiszorg, maar niet met andere mantelzorgers.

Tabel 6.7

Mantelzorgers die al dan niet samenwerken met andere mantelzorgers en thuiszorg, naar motieven voor hulpverlening, 2007 (verticaal gepercenteerd, n = 2147)

	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	(n)
vanzelfsprekendheid					n.s.
speelt geen rol	32	34	16	18	(50)
speelt enigszins een rol	31	29	11	29	(783)
speelt sterk een rol	33	26	13	28	(1279)
thuis blijven wonen					*
speelt geen rol	30	39	9	21	(737)
speelt enigszins een rol	33	23	12	33	(843)
speelt sterk een rol	35	19	16	35	(511)
verbeteren relatie					*
speelt geen rol	36	31	8	26	(1334)
speelt enigszins een rol	27	22	19	31	(643)
speelt sterk een rol	23	20	24	33	(98)
geen alternatief					*
speelt geen rol	31	28	11	30	(1490)
speelt enigszins een rol	35	30	23	35	(491)
speelt sterk een rol	51	9	27	13	(96)
totaal	32	28	12	28	(2147)

n.s. geen significant verschil is $p > 0,05$; * significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Het inzetten van andere zorgbronnen vraagt doorgaans initiatief van de mantelzorger. Daarvoor is behalve enige sociale vaardigheid, ook het inzicht vereist dat men de hulpzaak niet alleen op zich moet nemen of dat men het alleen niet redt. In het onderzoek is de mantelzorgers een aantal vragen voorgelegd over de geneigdheid om familieleden en vrienden te vragen een deel van de zorgtaken op zich te nemen. Deze vragen vormen een schaal die aangeeft in hoeverre men moeilijk dan wel gemakkelijk hulp vraagt aan anderen. De score op deze schaal is tot drie categorieën teruggebracht.

De geneigdheid om anderen om hulp te vragen blijkt duidelijk samen te hangen met het soort zorgnetwerk. Tabel 6.8 wijst uit dat wie alleen zorgt relatief vaak geen hulp durft vragen aan anderen, terwijl degenen die deel uitmaken van enig zorgnetwerk dat meestal wel durven. Degenen die deel uitmaken van een mantelzorgnetwerk vragen het gemakkelijkst om hulp aan anderen. De cijfers laten natuurlijk alleen statistische verbanden zien tussen de geneigdheid om hulp te vragen en het type zorgnetwerk, en geen causale. Het is echter wel aannemelijk dat het gemak waarmee men de steun van anderen verwerft, mede bepaalt hoe het zorgnetwerk er uitziet.

Tabel 6.8

Mantelzorgers die al dan niet samenwerken met andere mantelzorgers en thuiszorg, naar hulpvragen en voorkeur voor zorgbron, 2007 (n = 2147)

	alleen	met andere mantel-zorger(s)	met thuis-zorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	(n)
hulpvragen aan anderen					*
wel (0-2)	28	31	10	31	(1755)
matig (3-4)	51	14	22	13	(292)
niet (5-6)	54	10	22	14	(91)
gemiddelde score hulpvragen (0-6)	1,7	0,8	1,9	0,7	
voorkeur voor zorgbron					*
voorkeur voor professionele hulpverlener (0)	26	28	12	34	(1103)
voor beiden (1,2)	39	24	13	23	(822)
voorkeur voor mantelzorg (3)	41	37	7	15	(209)
gemiddelde score voorkeur (0-3)	1,1	0,8	0,8	0,6	

n.s. geen significant verschil is $p > 0,05$; * significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Mensen verschillen in de mate waarin ze de voorkeur geven aan de ene of de andere hulpbron. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat hoger opgeleiden vaker dan gemiddeld voorkeur geven aan hulp van professionals boven mantelzorg, en dat ze daarom ook meer gebruikmaken van professionele zorg dan lager opgeleiden (Schuijt-Lucasen en Broese van Groenou 2006; Tonkens et al. 2008). In het onderzoek waarvan hier verslag wordt gedaan, is een viertal vragen voorgelegd over de voorkeur voor professionele dan wel mantelzorgverleners; samen vormen deze vragen een schaal.

Tabel 6.8 laat zien dat de groep die alleen zorgt, een sterkere voorkeur voor familie-zorg heeft en dat een relatief sterke voorkeur voor professionele zorg samengaat met de aanwezigheid van thuiszorg, al dan niet in combinatie met hulp van andere mantelzorgers. Voorkeuren voor zorgbronnen lijken hiermee ook van belang te zijn

voor het delen van de zorg, en vooral voor het delen van de zorg met een professionele hulpverlener.

6.3.4 Multivariate analyse

Uit paragraaf 6.3 bleek dat zowel de zorgsituatie van de hulpbehoevende, kenmerken van de mantelzorger als diens geneigdheid tot helpen, verklaren waarom sommige mantelzorgers alleen zorgen, terwijl anderen de hulp delen met andere mantelzorgers en de thuiszorg. In een multinomiale logistische regressieanalyse gaan we na welke van deze determinanten nu het meest bijdragen aan de verklaring van het delen van de zorg. De groep die alleen zorgt is daarbij de referentiecategorie (zie tabel 6.9).

Tabel 6.9

Multivariate logistische regressieanalyse; kans op hulp van mantelzorgers en/of thuiszorg versus kans op alleen zorgen, 2007 n = 1921 (OR = odds ratio^a)

	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	R ² (in %)
kenmerken zorgsituatie				22
persoonlijke zorg		0,45		
aantal taken		1,50		
overleden			3,09	
psychische problemen			0,57	
ouderdomsproblemen			1,65	
functionele beperkingen		1,78	2,06	
niet alleen kunnen zijn	2,31		2,51	
kenmerken mantelzorger				11
leeftijd mantelzorger (18-max)	0,97	1,03		
allochtoon (vs. autochtoon)	0,33		0,40	
zorg voor partner/kind (vs. ouders)	0,31	0,23	0,13	
zorg voor ander (vs. ouders)			0,59	
dispositie mantelzorger				10
motief: thuis blijven wonen			1,60	
motief: geen alternatief		2,21		
motief: relatie verbeteren			0,65	
geen hulp vragen aan anderen (0-6)	0,67		0,60	
voorkeur voor informele zorg (0-3)		0,75	0,66	
totaal				43

a Referentiecategorie: mantelzorgers zonder hulp van andere mantelzorgers en thuiszorg. Indien geen OR is weergegeven, is de OR niet significant op 5%-niveau. Wel opgenomen in het model maar niet significant op 5%-niveau: uren zorgverlening, verpleegkundige hulp, chronisch ziek, dementerend, gedragsproblemen, begeleiding nodig, emotionele hulp nodig, sekse informele helper, samenstelling huishouden mantelzorger, inwonend kind onder de 13 jaar, vanzelfsprekendheid als motief, particulier betaalde hulp, aantal ondersteunende diensten.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De resultaten wijzen uit dat het informele zorgnetwerk (wel andere mantelzorgers, geen thuiszorg) zich vooral onderscheidt van de alleen-zorgers door kenmerken van de mantelzorger zelf. De zorgsituatie is minder van belang, hoewel informele zorgnetwerken meer voorkomen als de hulpbehoevende niet langer dan een half uur alleen kan zijn. Informele zorgnetwerken komen vaker voor onder jongere en autochtone mantelzorgers en helpers van een hulpbehoevende ouder (in vergelijking met een hulpbehoevende partner). Ten slotte is de kans op hulp van andere mantelzorgers ook groter voor degenen die deze extra inzet actief weten te mobiliseren. Deze resultaten wekken de indruk dat vooral de volwassen, autochtone kinderen anderen in het sociaal netwerk mobiliseren, waarmee de zorg voor de hulpbehoevende ouder gedeeld kan worden. In hoofdstuk 7 zullen we zien dat deze kindmantelzorgers de zorg vooral delen met hun broers en zussen (Broese van Groenou 2005).

De kans op een professioneel zorgnetwerk (wel thuiszorg, geen andere mantelzorgers) wordt sterk bepaald door het takenpakket van de mantelzorger. Degenen die zelf geen persoonlijke hulp kunnen of willen verlenen en die meerdere taken verrichten, hebben een grotere kans op hulp van de thuiszorg. Dit wijst op de al eerder genoemde aanvullende en specialistische hulp van de thuiszorg. Ook de zorgvraag van de hulpbehoevende is van belang: naarmate de functionele beperkingen ernstiger zijn is er een grotere kans hebben op hulp van de thuiszorg. De mantelzorgers die zelf wat ouder zijn en zorg verlenen aan hun hulpbehoevende (schoon)ouder (en niet aan partner of kind), hebben ook meer kans op hulp van de thuiszorg. Ook degenen die zorg verlenen uit een gebrek aan alternatieven en degenen die zelf een voorkeur hebben voor professionele zorg boven informele zorg hebben een grotere kans op het gebruik van alleen thuiszorg. Het professionele netwerk wordt dus vooral verklaard uit de zorgsituatie en uit de dispositie van de mantelzorger.

Bij het gemengde netwerk speelt de zorgsituatie van de hulpbehoevende eveneens een grote rol. Dit type netwerk komt veel voor in de terminale zorg. Ook bij hulpbehoevenden die geen psychische problemen hebben, maar wel ouderdomsklachten of ernstige beperkingen of die niet alleen gelaten kunnen worden, is vaker van een gemengd zorgnetwerk sprake. Deze zorgsituaties vereisen dermate intensieve zorg dat de mantelzorger het niet alleen af lijkt te kunnen. Het betreft hier relatief vaak de hulp aan (schoon)ouders, hetgeen (opnieuw) aangeeft dat vooral volwassen kinderen de zorg voor hun hulpbehoevende (schoon)ouder delen met anderen.

Onder autochtonen is het gebruik van meerdere hulpbronnen hoger dan onder allochtonen. Eerder zagen we al dat allochtonen de zorg voor een hulpbehoevende vaker alleen verrichten, hetgeen mogelijk wijst op een sterk gevoelde zorgplicht waarbij de inzet van anderen niet vanzelfsprekend is (Tonkens et al. 2008; Schellingerhout 2004). Het hulpmotief speelt ook een rol: wie de hulpbehoevende graag thuis wil laten wonen of verbetering van de relatie niet als reden voor hulp heeft, deelt de zorg vaker met andere mantelzorgers en de thuiszorg. Ten slotte blijkt dat wie om hulp van anderen durft vragen en/of een voorkeur heeft voor professionele zorg, een grotere kans heeft om hulp van zowel andere mantelzorgers als van de thuiszorg te krijgen.

6.4 Opvang bij uitval van de mantelzorger

Een voordeel van een zorgnetwerk is dat de tijdbelasting van elk der mantelzorgers lager is en ze elk om beurten enige rust kunnen nemen. Een tweede voordeel is dat ze een vangnet vormen voor het geval een van hen tijdelijk of langdurig uitvalt. Veel mantelzorgers hebben overigens het idee dat zij moeilijk vervangbaar zijn en dat ze de hulpbehoevende tekort doen als zij zelf ziek worden. Om in te schatten in hoeverre andere helpers in potentie de hulpverlening zouden kunnen overnemen, hebben wij de mantelzorgers gevraagd aan te geven wat er zou gebeuren als zij, bijvoorbeeld in geval van ziekte, in de afgelopen twaalf maanden gedurende een bepaalde periode geen mantelzorg hadden kunnen geven.

Het overgrote deel van de mantelzorgers (75%) gaf aan dat de hulpverlening zou worden overgenomen door familieleden (tabel 6.10). Dit was echter minder vaak (50%) het geval bij de mantelzorgers die alleen hulp van de thuiszorg krijgen. Dit maakt aannemelijk dat deze mantelzorgers niet geheel vrijwillig van de steun van andere mantelzorgers verstoken zijn. Blijkbaar zijn er geen familieleden of burens beschikbaar met wie men de zorglast kan delen. Dat blijkt ook uit het feit dat vooral deze alleen-helpers relatief vaak aangeven dat de thuiszorg in geval van nood de hulpverlening zou overnemen, en dat bij hen een opname in een tehuis doorgaans als onvermijdelijk wordt gezien. Het wijst op een kwetsbare zorgsituatie waarin de mantelzorger sterk afhankelijk is van de professionele zorg.

Tabel 6.10

Mogelijke oplossingen bij uitval van de ondervraagde mantelzorger, 2007 (percentage 'ja', horizontaal gepercenteerd, n = 1977)

% ja	alleen	met andere mantelzorger(s)	met thuiszorg	met andere mantelzorger(s) en thuiszorg	totaal	sign.
overname taken door thuiszorg	14	10	31	23	18	*
overname taken door familie	69	83	50	82	74	*
inschakelen particuliere hulp	8	4	7	6	6	n.s.
opname in tehuis onvermijdelijk	15	10	25	10	14	*
ontslag uit ziekenhuis niet mogelijk	5	4	6	5	5	n.s.

n.s. geen significant verschil is $p > 0,05$; * significant verschil $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Het uitvallen van de mantelzorger zou in 4% van de gevallen tot een tehuisopname leiden, maar bij degenen die thuiszorg gebruiken is dit 25%. Dit bevestigt dat de inzet van de thuiszorg bijdraagt aan uitstel van een tehuisopname. In informele zorgnetwerken leidt uitval van de centrale mantelzorger slechts in 10% van de gevallen tot tehuisopname; het informele netwerk blijkt daadwerkelijk een vangnet voor de ondervraagde mantelzorger.

De particulier betaalde hulp wordt slechts door enkelen als mogelijke vervanger genoemd. Het inschakelen van particuliere hulp is minder vanzelfsprekend en vereist ook nog eens dat men zelf op zoek gaat naar dergelijke hulp. Dat heeft sommigen mogelijk weerhouden van het noemen van deze optie.

Uitstel van ontslag uit een ziekenhuis wordt weinig genoemd (5%), ook niet in de gevallen waarin de hulpbehoevende in het afgelopen jaar daadwerkelijk in het ziekenhuis was opgenomen (n = 756): uitval van de mantelzorger had in slechts 9% van deze gevallen tot verlenging van de ziekenhuisopname geleid. Het lage cijfer kan worden verklaard uit de alternatieve opvang. Tegenwoordig worden ziekenhuispatiënten die geen beroep op informele zorg kunnen doen namelijk meestal tijdelijk opgenomen in een verzorging- of verpleeghuis.

6.5 Samenvatting

Hoeveel mantelzorgers delen de zorg met anderen: andere mantelzorgers of thuiszorg?
Het merendeel van de mantelzorgers deelt de zorg voor de hulpbehoevende met anderen; men deelt vaker met andere mantelzorgers (28%) dan met de thuiszorg (12%). De combinatie van informele en professionele helpers, het gemengde netwerk, komt ook veel voor (28%). Een op de drie helpers staat er alleen voor (32%).

De ondervraagde mantelzorger levert gemiddeld de meeste uren hulp, gevolgd door andere mantelzorgers; de inzet van de thuiszorg is in uren gemeten relatief bescheiden. Deze gegevens ondersteunen het door ander onderzoek opgeroepen beeld dat de thuiszorg aanvullend is op de mantelzorg.

Hoe ziet de taakverdeling tussen mantelzorgers onderling en met de thuiszorg eruit?
De ondervraagde mantelzorger verricht veelal dezelfde taken als de andere mantelzorgers; het gaat dan voornamelijk om de huishoudelijke taken, de begeleidende taken en de emotionele steun. De mantelzorger deelt de huishoudelijke taken met de thuiszorg maar minder vaak specialistische taken als verpleegkundige handelingen, die meestal alleen door de thuiszorg worden gedaan. In dit opzicht kunnen mantelzorger en thuiszorg elkaar afwisselen of aanvullen. De inzet van de thuiszorg lijkt vooral aanvullend op de hulp van mantelzorgers, ook al omdat het aantal uren dat geleverd wordt relatief gering is.

Met welke kenmerken van de zorgsituatie en kenmerken van helpers hangt de samenstelling van het zorgnetwerk samen?

De zorgsituatie bepaalt in hoge mate of er sprake is van een zorgnetwerk, van welk type dan ook. Vooral complexe zorgsituaties, zoals een terminale fase, of de zorg voor uitwonende (schoon)ouders, vereisen dat de zorglast met anderen gedeeld wordt. Oudere partner-mantelzorgers en allochtonen zorgen relatief vaak alleen voor de hulpbehoevende en dit geldt ook voor degenen die niet geneigd zijn anderen om hulp te vragen. Wie de voorkeur geeft aan professionele hulp boven mantelzorg, of anderen om hulp durft vragen, krijgt ook daadwerkelijk vaker hulp van andere man-

telzorgers en de thuiszorg. Samengevat dragen zowel de zorgsituatie, de situatie van de mantelzorger en de dispositie bij tot de vorming van een bepaald zorgnetwerk.

Wie behoren tot het vangnet van mantelzorgers als zij (bv. door ziekte) onverhoopt uitvallen?

De inzet van andere helpers voorziet in een vangnet voor het geval een mantelzorger de zorg tijdelijk niet kan verrichten. Andere mantelzorgers vormen de grootste achterwacht, de thuiszorg wordt vooral als alternatief gezien door mantelzorgers die alleen helpen of voor wie de inzet een tehuisopname moet voorkomen. Dit benadrukt nog eens de kwetsbare situatie van de solistische mantelzorg.

7 Zorg delen: taakverdeling en afstemming

Marjolein Broese van Groenou¹

7.1 Beleidslijn

Hoofdstuk 6 liet zien dat veel mantelzorgers de zorg voor een hulpbehoevende delen met anderen. In dit hoofdstuk gaan we nader in op de aard en evaluatie van de samenwerking. Het delen van de zorg voor een hulpbehoevende zou vele voordelen kunnen hebben. De mantelzorger deelt de zorglast en hoeft daardoor minder uren zorg te verlenen. Daarnaast kan het samen zorgen voor een hulpbehoevende positieve ervaringen opleveren, men voelt zich gesteund en gewaardeerd door anderen. Door het delen van de zorg zou overbelasting op lange termijn voorkomen kunnen worden. Onderzoek naar zorgnetwerken van hulpbehoevenden in Amsterdam laat zien dat de mantelzorgers in de gemengde zorgnetwerken en de familienetwerken er fysiek en geestelijk beter aan toe zijn dan de alleen-zorgers en de mantelzorgers in de professionele netwerken (Tonkens et al. 2008). Er zijn echter ook keerzijden aan het delen van de zorg; er kan onvrede ontstaan over de verdeling van de taken vooral waar men vindt dat de andere helpers tekortschieten en men niet tot overeenstemming komt over welke hulp verleend moet worden. Met name in familienetwerken kan er nog wel eens sprake zijn van onderlinge conflicten (Strawbridge en Wallhagen 1991), hetgeen ten koste gaat van de zorgverlening en de ervaren belasting van de familieleden vergroot (Scharlach et al. 2006).

In dit hoofdstuk onderzoeken we twee aspecten van het delen van de zorg: de taakverdeling tussen de helpers en een evaluatie van het delen van de zorg. Vooral waar men dezelfde taken verricht (bv. huishoudelijke) zal er overleg en afstemming moeten plaatsvinden, en kunnen conflicten ontstaan. Als hulpverleners verschillende soorten taken verrichten hebben ze ieder een eigen domein en zou men minder snel conflicten verwachten. Daarom kijken we in dit hoofdstuk vooral of het delen van dezelfde soort taken van belang is voor de tevredenheid met het delen van de zorg en het voorkomen van onenigheid.

We maken een onderscheid tussen het delen van de zorg met andere mantelzorgverleners en het delen met professionele hulpverleners. Dit in de veronderstelling dat de samenwerkingsrelatie per type hulpverleners anders ligt, niet alleen vanwege de taken die worden gedeeld, maar ook door het proces dat aan de samenwerking voorafgaat. Binnen families van hulpbehoevenden is er bijvoorbeeld veel interactie die uiteindelijk leidt tot een bepaalde verdeling van taken tussen volwassen kinderen, andere familieleden, burens en vrienden (Matthews 2002). In sommige gevallen leidt dit tot onenigheid tussen de mantelzorgverleners, maar vaker is er sprake van steun en waardering voor elkaar (Matthews en Rosner 1988). Overeenkomstig de literatuur

is in het mantelzorgonderzoek gevraagd naar het voorkomen van ervaren steun, waardering en onenigheid. Het eerste deel van dit hoofdstuk zal nader ingaan op de selectie van ondervraagde mantelzorgers die de hulp met andere mantelzorgers delen. Daarbij komt aan de orde in welke relatie men tot elkaar staat, of er sprake is van steun, waardering en onenigheid, en in hoeverre het delen van dezelfde taken van invloed is op het vóórkomen van onenigheid.

Waar mantelzorgers uit het sociale netwerk van de hulpbehoevende de zorg vaak min of meer vanzelfsprekend delen, volgt de samenwerking met de professionele zorgverlener een andere weg. Professionele zorg moet immers geïndiceerd worden en de beschikbaarheid ervan wordt bepaald door lokaal en nationaal beleid. De relatie tussen professionele en informele zorg is reeds langere tijd onderwerp van onderzoek en beleid. Daarbij speelde aanvankelijk vooral de vraag in hoeverre professionele zorg een aanvulling is op informele zorg dan wel een vervanging daarvan (Timmermans 2003). Inmiddels is de aandacht meer verschoven naar het verloop van de samenwerking tussen professionele zorgers en mantelzorgers. De inzet van overheidsbeleid is dat professionele zorg in samenspraak met de beschikbare mantelzorger kwalitatief goede zorg aan de hulpbehoevende levert (TK 2000/2001). In het tweede deel van dit hoofdstuk gaan we voor de selectie van ondervraagde mantelzorgers die met de thuiszorg samenwerken na of men dezelfde dan wel andere taken verricht, in hoeverre men tevreden is over de afstemming met de thuiszorg, en in hoeverre het delen van dezelfde taken (naast andere kenmerken van de zorgsituatie en de mantelzorger) bijdraagt tot een betere afstemming met de professionele hulpverlener.

In dit hoofdstuk zullen de volgende vragen beantwoord worden:

- 1 Wie zijn de andere mantelzorgers, hoe groot is hun inzet in de hulpverlening en in hoeverre verricht men dezelfde taken? (§ 7.2.1)
- 2 In hoeverre is er sprake van ervaren steun, waardering en onenigheid bij ondervraagde mantelzorgers die van andere mantelzorgers hulp krijgen en in hoeverre speelt de taakverdeling hierbij een rol? (§ 7.2.2)
- 3 Hoe is de taakverdeling tussen de ondervraagde mantelzorger en hulpverleners van de thuiszorg? In hoeverre verricht men dezelfde taken? (§ 7.3.1)
- 4 In hoeverre is er sprake van tevredenheid over de afstemming met de thuiszorg, en in hoeverre speelt de taakverdeling hierbij een rol? (§ 7.3.2)

7.2 Delen van de zorg met andere mantelzorgers

7.2.1 Het netwerk van mantelzorgers

Ruim de helft van de ondervraagde mantelzorgers helpt samen met anderen uit het sociale netwerk. Bij deze 1204 mantelzorgers blijken tussen de één en de negen andere mantelzorgers aanwezig te zijn; in ruim driekwart van de gevallen gaat het om één tot drie andere helpers (77%). Het gemiddeld aantal mantelzorgers ligt op 2,8. Er zijn over maximaal drie andere mantelzorgers gegevens gevraagd over de sociale relatie met de ondervraagde mantelzorger, over de intensiteit van de hulpver-

lening (uren en maanden) en over het type taken dat men verricht. Deze informatie vormt de basis voor de cijfers die hierna worden gepresenteerd.

De tweede, derde en vierde mantelzorger zijn relatief vaak (schoon)broers of zussen van de ondervraagde mantelzorger (respectievelijk 34%, 46% en 41%; zie tabel 7.1). De tweede mantelzorger is ook relatief vaak de partner (23%) of de (schoon)ouder (14%) van de ondervraagde mantelzorger. De derde mantelzorger is in 13% van de gevallen het kind van de ondervraagde mantelzorger en in 11% een vriend of kennis van de hulpbehoevende. Opvallend is dat de vierde mantelzorger relatief vaak een kennis of vriend van de hulpbehoevende is (22%) of een ander familielid van de ondervraagde mantelzorger (11%). Deze uitkomsten duiden op het bestaan van vriendennetwerken rondom de hulpbehoevende (zie ook Timmermans 2003).

De ondervraagde mantelzorger geeft gemiddeld zeventien uur hulp per week als er ook andere mantelzorgers zijn (niet in tabel), dit is vergelijkbaar met het aantal uur hulpverlening van de tweede mantelzorger. Hieruit valt af te leiden dat de ondervraagde mantelzorger niet altijd degene is die de meeste hulp verleent. De derde en vierde mantelzorger geven minder uur per week hulp dan de eerste twee (respectievelijk negen en acht uur per week). Het aantal maanden dat er hulp gegeven wordt is bij alle betrokkenen even groot.

Tabel 7.1

Relatie tussen ondervraagde mantelzorger en andere mantelzorgers en duur en intensiteit van hulp naar andere mantelzorgers, 2007 (verticaal gepercenteerd, selectie van 1204 ondervraagde mantelzorgers met hulp van andere mantelzorgers)

	tweede mantelzorger	derde mantelzorger	vierde mantelzorger
relatie tussen mantelzorgers onderling			
partner	23	4	5
kind, stiefkind of pleegkind	8	13	8
(schoon)ouder	14	9	3
(schoon)broer/ zus	34	46	41
ander familielid	7	9	11
vriend/kennis van hulpbehoevende	7	11	22
vriend/kennis van mantelzorger	1	2	1
anders	6	6	8
gemiddeld aantal uur hulp per week	17	9	8
gemiddeld aantal maanden hulp (afgelopen jaar)	9	8	8
(n)	(1204)	(826)	(515)

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

We hebben per sociale relatie gekeken naar het zorgnetwerk van mantelzorgers (tabel 7.2). In deze analyses is, bij wijze van uitzondering in dit hoofdstuk, ook de alleen-zorgende mantelzorger opgenomen. In aanvullende analyses zijn we ook nagegaan wie de andere helpers zijn en hoeveel uren hulp men verleent. Deze tabel is vanwege zijn omvang opgenomen in de bijlage (bijlage B7.1, zie www.scp.nl bij dit rapport). De resultaten zullen hier wel kort besproken worden.

De zorg voor een partner wordt in veel gevallen (80%) door één mantelzorger gegeven. Als er andere helpers zijn dan is dit meestal (schoon)familie (bv. ouders en broers of zussen) van de mantelzorger (bijlage B7.1). Soms zijn dit anderen.² Deze andere helpers bieden minder intensief hulp dan de ondervraagde mantelzorger (13 versus 61 uur per week); hun steun is vooral aanvullend, terwijl de partner de centrale verzorger is.

De informele zorg voor een kind wordt ook relatief weinig gedeeld. In ruim de helft van de gevallen is het alleen de ondervraagde mantelzorger die hulp geeft. Als er een andere helper is, is dit doorgaans de partner van de mantelzorger (bijlage B7.1). Deze partner geeft gemiddeld iets minder intensieve zorg dan de ondervraagde mantelzorger. Ook als er familieleden of anderen zijn die helpen, is dit vaak in combinatie met een zorgende partner. Wat logischerwijs minder vaak voorkomt is dat de andere helpers alleen familieleden of alleen anderen zijn.

Tabel 7.2

Aantal mantelzorgers naar sociale relatie met de hulpbehoevende, 2007 (verticaal gepercentreerd, n = 2195)

	partner	kind	(schoon)ouder	andere familieleden	vriend/buur/kennis
een mantelzorger	80	54	33	37	56
twee mantelzorgers	9	24	19	17	9
drie mantelzorgers	5	10	17	17	13
vier mantelzorgers	6	11	31	28	22
(n)	(433)	(190)	(952)	(226)	(395)

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

De zorg voor schoonouders wordt vaak gedeeld met andere helpers. Slechts in 33% van de gevallen wordt de zorg door één mantelzorger gegeven. Andere helpers zijn vaak familie en in het bijzonder broers of zussen van de mantelzorger (bijlage B7.1). De ondervraagde en de andere mantelzorgers geven allemaal ongeveer evenveel uren hulp.

Voor andere familieleden (broers of zussen, grootouders, etc.) wordt eveneens vaak door meerdere mantelzorgers gezorgd en ook hier wordt de zorg vaak gedeeld met andere familieleden (38% van de gevallen alleen door andere familie). Opvallend is dat in dit geval de ondervraagde mantelzorger gemiddeld minder uur zorg geeft dan andere familieleden (zie bijlage B7.1).

De zorg voor anderen, zoals kennissen, vrienden, buren of collega's wordt in ruim de helft van de gevallen door één mantelzorger gegeven. Het gaat gemiddeld om 12 uur in de week (bijlage B7.1), dit is vergelijkbaar met de hulp die de ondervraagde mantelzorger geeft aan (schoon)ouders en andere familieleden, maar is aanzienlijk minder dan als het gaat om zorg voor een partner of kind. Als er meerdere helpers zijn dan zijn dit vaak anderen. Hulp aan vrienden en of buren wordt dus relatief vaak gegeven door vrienden en kennissen van de mantelzorger of van de hulpbehoevende.

Deze gegevens maken zichtbaar dat de sociale relatie belangrijk is bij de vorming van het zorgnetwerk. Bij de zorg voor een partner of kind zijn relatief weinig mantelzorgers betrokken, bij de zorg voor (schoon)ouders, andere familieleden en buren of vrienden juist relatief veel. De relatie tussen de mantelzorgers wijst uit dat men van drie typen informele zorgnetwerken zou kunnen spreken (zie ook Timmermans 2003): Bij de zorg aan partner of kind is er sprake van primaire mantelzorgers die veel hulp bieden en in beperkte mate worden bijgestaan door anderen. Het tweede type netwerk is het familienetwerk waarin men de zorgtaken voor een hulpbehoevend familielid redelijk gelijkwaardig verdeelt. Ten derde is er het vriendennetwerk waarin mantelzorgers die geen familie van elkaar zijn de zorg delen voor een hulpbehoevende buur, vriend of kennis.

In paragraaf 6.2.2 zagen we dat de ondervraagde en andere mantelzorgers vaak dezelfde taken verrichten, in het bijzonder betreft dit hulp bij huishoudelijke taken en hulp bij begeleiding, administratie en emotionele steun. In deze paragraaf gaan we na of er een verband is tussen het aantal andere helpers en de mate waarin men dezelfde taak verricht. Zowel de ondervraagde mantelzorger als de (maximaal) drie helpers kunnen elk bij maximaal zes taken hulp verlenen. Bij het delen van taken zijn twee uitersten denkbaar. De eerste is dat de verschillende helpers hun eigen taak hebben, en men elkaar dus aanvult vanuit een eigen deskundigheid. De een is immers beter in huishoudelijk werk, de ander in administratieve klussen. De tweede situatie is dat de verschillende helpers dezelfde soorten taken verrichten en dit bij toerbeurt doen. In een dergelijke situatie komt bijvoorbeeld de ene week de ene mantelzorger schoonmaken en de andere week de ander. Om na te gaan welke van de situaties het meest voorkomt hebben wij geteld hoeveel van dezelfde taken door de mantelzorgers worden verricht. Tabel 7.3 wijst uit dat het merendeel van de mantelzorgers (51%) twee of drie dezelfde taken verricht als de andere mantelzorgers. Dit geldt voor degenen met een, twee en zelfs drie andere helpers. Als men één andere helper heeft, dan verricht men iets minder vaak dezelfde taken dan de ander; 9% verricht zelfs geheel andere taken en 26% verricht dezelfde taak. Die percentages zijn lager in de groepen met twee of drie helpers. Aanvullende analyses wijzen uit dat men vaker dezelfde taken verricht naarmate er meer mantelzorgers zijn (gemiddeld 2,8, 2,5 en 2,2 gedeelde taken bij respectievelijk 3, 2 en 1 extra mantelzorger). We kunnen concluderen dat de inzet van meer hulpverleners leidt tot een sterkere verdeling van taken. We mogen aannemen dat men in de praktijk om beurten huishoudelijk werk of klussen voor de hulpbehoevende verricht of deze begeleidt of ondersteunt.

Tabel 7.3

Hoeveel dezelfde taken worden verricht door de ondervraagde mantelzorger in vergelijking met de andere mantelzorgers, naar aantal helpers, 2007 (verticaal gepercenteerd, selectie van mantelzorgers met minstens één andere helper, N = 1200)

	een andere mantelzorger	twee andere mantelzorgers	drie andere mantelzorgers	totaal
verricht andere taken dan de andere mantelzorgers	9	4	1	4
verricht 1 dezelfde taak	26	16	17	20
verricht 2 dezelfde taken	27	29	26	27
verricht 3 dezelfde taken	22	26	25	24
verricht 4 dezelfde taken	10	18	17	15
verricht 5 dezelfde taken	3	4	9	6
verricht 6 dezelfde taken	3	2	5	3
(n)	(383)	(316)	(500)	(1200)

Bron: CBS (Ih2007) SCP-bewerking

7.2.2 Samenwerking met andere mantelzorgers

Uit kwalitatief onderzoek onder mantelzorgers blijkt dat men hulp van anderen uit de sociale omgeving zeer waardeert. Dit betreft dan wel de daadwerkelijke inzet en niet zozeer de emotionele ondersteuning of goedbedoelde adviezen (Palmboom en Pols 2008). De inzet van anderen geeft de mantelzorger het gevoel dat hij of zij er niet alleen voor staat (Jansen en Ramakers 1988). Aan de andere kant kan het delen van de zorg met andere mantelzorgers ook tot problemen leiden. Delen vereist overleg en afstemming over de te verlenen van hulp en dit kan wel eens leiden tot onenigheid of conflicten als men het niet eens wordt over de taken verdelen of over de frequentie van de hulp. Ook over de inzet van professionele hulp kan tussen mantelzorgers onenigheid ontstaan (Jansen en Ramakers 1988). Onenigheid lijkt echter vooral voor te komen als familieleden elkaar bijstaan in de zorgverlening van een hulpbehoevende ouder; partner- mantelzorgers rapporteren minder conflicten met kinderen die hun ouders helpen (Scharlach et al. 2006; Knipscheer en Broese van Groenou 2004).

In het onderzoek hebben we naar een tweetal positieve aspecten van het samenwerken met andere mantelzorgers gevraagd. Een meerderheid van de mantelzorgers die de zorg deelt met andere helpers is blij dat ze er niet alleen voor staan, slechts 4% is het daar niet mee eens (tabel 7.4). Daarnaast geeft men aan veel steun en waardering te krijgen van andere mantelzorgers. Slechts 10% meldt dat dit niet het geval is. Vooral als de andere helpers familieleden waren, was de mantelzorger zeer positief over het delen van de zorg en de ontvangen steun en waardering. Deze waardering ligt iets lager in het geval de andere mantelzorgers allemaal 'andere relatietypen' waren, zoals kennissen, burens en vrienden, maar ook daar is de tevredenheid over deze aspecten groot te noemen.

Daarnaast hebben we gevraagd hoe vaak men onenigheid met de andere mantelzorgers had over een viertal zaken: de soort hulp die verleend moest worden, hoe vaak er hulp verleend moest worden, hoe de taakverdeling tot stand kwam en over een eventuele opname van de hulpbehoevende in een tehuis. Ongeveer 17% van de mantelzorgers gaf aan over minstens één van deze onderwerpen regelmatig tot vaak onenigheid te hebben met de andere mantelzorgers. (tabel 7.4). Binnen het vriendenennetwerk is er minder vaak onenigheid over de afstemming van zorgtaken. De onenigheid is groter als de andere helpers de partner en/of familieleden omvatten. Mogelijk komt dit doordat de zorg in andere dan vriendenennetwerken intensiever is en dat er meer taken moeten worden verdeeld. Overigens is ook bekend dat onenigheid en negatieve interacties meer voorkomen naarmate de relatie meer nabij is, dus vooral tussen partners, ouders en kinderen, en broers en zussen (Rook 1997).

Tabel 7.4

Oordeel van de mantelzorger over samenwerking naar zorgnetwerk, 2007 (% (geheel) mee eens) (selectie van 1204 mantelzorgers met andere helpers)

	blij de zorg te delen met andere mantelzorgers	veel steun en waardering van andere mantelzorgers	onenigheid met andere mantelzorgers
alleen partner	95	84	18
alleen familie	97	91	19
alleen anderen	92	82	8
combinaties van partner, familie en anderen	97	92	16
totaal	96	90	17
(n)	(1130)	(1125)	(1126)

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

Onenigheid met andere mantelzorgers komt ook vaker voor als de belasting die mantelzorgers ervaren hoog is (Scharlach et al. 2006). Dat is te betreuren, omdat het delen van de zorgtaken de mantelzorger juist zou moeten ontlasten. Waar mantelzorgers dezelfde taken vervullen is goede afstemming noodzakelijk. Eerder zagen we al dat vooral mantelzorgers die de zorg delen met partner en familieleden, dezelfde taken verrichten en juist dan is het risico op onenigheid groter. Voorstelbaar is ook dat onenigheid eerder voorkomt als er sprake is van meerdere mantelzorgers; dan moet er immers meer overlegd en gecoördineerd worden. Om te bezien wat er belangrijker is voor het voorkomen van onenigheid – het aantal mantelzorgers waarmee men de zorg deelt, de sociale relatie tussen mantelzorgers, of het verrichten van dezelfde taken –, is er een multivariate logistische regressieanalyse uitgevoerd.

De resultaten laten zien dat vooral de sociale relatie en het verrichten van dezelfde taken van belang zijn (tabel 7.5). De kans op onenigheid met andere mantelzorgers

is vooral groot bij volwassen kinderen die voor hun hulpbehoevende (schoon)ouder zorgen. Over mantelzorgers die per geval van informele zorg dezelfde taken verrichten, is in eerder onderzoek nog weinig gerapporteerd. Onze resultaten wijzen uit dat identieke taken ook een bron van onenigheid kunnen zijn; de kans op onenigheid is groter naarmate men meer dezelfde taken verricht. Dit pleit voor striktere taakverdeling tussen volwassen kinderen die voor hun ouders zorgen en in ieder geval voor duidelijke afspraken over wie welke hulp, op welk moment verleent.

Tabel 7.5

Multivariate logistische regressie naar het voorkomen van onenigheid tussen mantelzorgers, 2007 (selectie van 1204 mantelzorgers met andere helpers)

	OR
aantal uren die mantelzorger spendeert aan zorg	0,99
het aantal andere mantelzorgers	1,06
zorg voor partner (vs. de rest)	1,10
zorg voor ouder (vs. de rest)	2,03**
zorg voor kind (vs. de rest)	1,46
2 tot 3 taken worden gedeeld (vs. 0-1)	1,07
4 taken worden gedeeld (vs. 0-1)	1,83*
5 tot 6 taken worden gedeeld (vs. 0-1)	2,22*

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih2007) SCP-bewerking

7.3 Samenwerking tussen thuiszorg en informele zorg

7.3.1 Intensiteit en aard van de zorgverlening

In deze paragraaf besteden we aandacht aan de samenwerking tussen hulpverleners van de thuiszorg en mantelzorgverleners. Uit de literatuur is bekend dat de inzet van de thuiszorg vooral aanvullend is op die van de mantelzorger. De inzet wordt intensief als de zorgzwaarte en de complexiteit toenemen, zoals in een palliatief terminale fase het geval is (Visser 2008). Het takenpakket van de thuiszorg wordt dan ook deels bepaald door de zorgbehoefte, deels door de wensen en mogelijkheden van de mantelzorger (gebruikelijke zorg). Sommige mantelzorgers (en hulpbehoevenden) zijn van mening dat persoonlijke verzorging beter aan de professionele hulpverlener kan worden overgelaten, terwijl anderen dit juist vanzelfsprekend tot de taak van de mantelzorg rekenen (Jansen en Ramakers 1988; Schellingerhout 2008).

In het navolgende brengen we eerst de aard van de samenwerking tussen mantelzorgers en de thuiszorg in beeld. Daartoe selecteren we alle mantelzorgers die hulp krijgen van de thuiszorg ($N = 747$). Het aantal uren door de thuiszorg geleverde hulp varieert in deze onderzoeksgroep van één tot tachtig uur per week, met een gemid-

delde van 8,9 uur. Er is een zwakke positieve samenhang tussen het aantal uren hulp van de mantelzorger en het aantal uren hulp van de thuiszorg ($r = 0,10$; $p < 0,05$), hetgeen laat zien dat er eerder sprake is van samenwerking dan van substitutie tussen thuiszorg en mantelzorg. Deze positieve samenhang is echter verdwenen als ook rekening wordt gehouden met de ernst van de zorgsituatie (multivariate analyse niet getoond), hetgeen aangeeft dat het vooral de zorgsituatie is die de inzet van de thuiszorg én de mantelzorger bepaalt.

Vervolgens is nagegaan in hoeverre de ondervraagde mantelzorger en de thuiszorg dezelfde taken verrichten. In totaal is het mogelijk om bij zes taken te helpen (zie ook hoofdstuk 2). Van deze selecte groep mantelzorgers verricht een kwart (25%) geheel andere taken dan de thuiszorg (tabel 7.6). In dit geval is de hulp van de thuiszorg volledig complementair aan die van de mantelzorger. In 47% van de gevallen deelt men één taak en in 18% van de gevallen zijn dat er twee. Bij de resterende 9% overlapt de samenwerking tussen thuiszorg en mantelzorger sterk, zij verrichten drie of vier dezelfde taken. Er is geen overlap in vijf of zes taken.

Er is minder overlap in taken tussen mantelzorger en de thuiszorg in het geval de hulpbehoevende is overleden. Dan verricht 43% van de mantelzorgers andere taken dan de thuiszorg. In andere zorgsituaties ligt dit percentage rond de 25%. De overlap in het takenpakket is vergelijkbaar in de andere zorgsituaties.

We kunnen concluderen dat, met uitzondering van de terminale zorgfase, de hulp van de thuiszorg in driekwart van de gevallen aanvullend (supplementair) is aan die van de mantelzorger. In deze gevallen kan men elkaar vervangen bij het verrichten van de taken. Uit eerdere analyses (hoofdstuk 6, tabel 6.3) kunnen we opmaken dat vooral huishoudelijke hulp en hulp bij persoonlijke verzorging de taken zijn die door thuiszorg en mantelzorger gedeeld worden. In de terminale fase zal de thuiszorg vooral verpleegkundige hulp bieden die niet door de mantelzorger wordt geboden.

Tabel 7.6

Overlap in taken verricht door thuiszorg en mantelzorger naar zorgsituatie, 2007 (selectie van 747 mantelzorgers met hulp van thuiszorg, verticaal gepercenteerd)

	chronisch ziek	tijdelijke gezondheidsproblemen	overleden	anders	totaal
overlap in taken					*
geen dezelfde taken	23	25	43	27	25
1 dezelfde taak	49	50	42	41	47
2 dezelfde taken	18	22	11	19	18
3 of meer dezelfde taken	10	2	12	12	9

* Significant verschil is $p < 0,05$.

Bron: CBS (IHS2007) SCP-bewerking

7.3.2 Afstemming met de thuiszorg

Uit de literatuur komt een wat gemengd beeld naar voren over de samenwerking tussen mantelzorgers en thuiszorg. Uit een onderzoek van de Landelijke Organisatie Thuisverzorgers (LOT) blijkt dat mantelzorgers de thuiszorg een inflexibele organisatie vinden met een hoog 'stopwatchgehalte', waarbij nog teveel aandacht uitgaat naar de cliënt en te weinig naar de mantelzorger (LOT 2002). Tot tien jaar geleden hield de thuiszorg doorgaans weinig rekening met de dagelijkse gang van zaken in het leven van hulpbehoevende en mantelzorger, en was men niet zo geneigd het moment van helpen af te stemmen op de wensen van de beide betrokkenen. Met het inzicht dat de mantelzorger deskundig is op het gebied van de hulp aan en de omgang met de hulpbehoevende kwam meer aandacht voor de rol van de mantelzorger in het hulppakket van de thuiszorg. Desondanks wijst recent onderzoek uit dat tussen veel mantelzorgers van Wmo-cliënten en de thuiszorg geen enkel contact bestaat (Quist 2007) en dat veel mantelzorgers zich niet erkend voelen als volwaardige partner in de zorg (Palmboom en Pols 2008). De overheid heeft dan ook van een zorgvuldige afstemming tussen mantelzorg en thuiszorg een speerpunt gemaakt (TK 2007/2008b).

De kwaliteit van de zorg uit zich in vele aspecten. Men spreekt over niet-passende zorg in het geval er veel wisselingen zijn van personeel, hulpverleners niet op afgesproken tijden komen, de professional te weinig informatie geeft of men geen begrip en waardering opbrengt voor de mantelzorger (Actiz/EIZ 2007). In navolging van deze literatuur bekijken we de tevredenheid over de afstemming met de professionele thuiszorg ten aanzien van verschillende aspecten (bijvoorbeeld: op de afgesproken tijd komen, bereikbaarheid, overleg voeren).

In het onderzoek is voor tien situaties gevraagd hoe tevreden men was over de gang van zaken, mits deze van toepassing was (zie tabel 7.7). Sommige van deze items zijn voor het merendeel van de mantelzorgers niet van toepassing. Dit geldt vooral voor het item 'de thuiszorg past zich aan aan mijn situatie', dat voor 59% van de mantelzorgers niet van toepassing was. Hetzelfde geldt voor de items 'als zij niet konden, nam ik het over' (55% niet van toepassing) en 'als ik niet kon, namen zij het over' (56% niet van toepassing). Het zou kunnen dat het vooral de mantelzorgers zijn die voor een uitwonende (schoon)ouder of familielid zorgen, en die relatief weinig contact hebben met de thuiszorg.

Het percentage mantelzorgers dat tevreden is over een bepaald aspect van de afstemming is alleen berekend voor degenen voor wie het betreffende item van toepassing was. Over een aantal kwesties is het merendeel van de mantelzorgers positief. Het meest positief is men over de bereikbaarheid van de thuiszorg. Maar liefst 82% zegt dat de thuiszorg meestal tot altijd goed bereikbaar was, al zegt 18% dat dit niet of zelden het geval was. Men is ook positief over de aansluiting van de hulp die de thuiszorg gaf; 87% vindt dat deze hulp goed aansluit bij de hulp die zij zelf al gaven, 11% vindt dat dit niet of soms het geval was. In het voorgaande hebben we gezien dat het merendeel van de mantelzorgers en thuiszorg vergelijkbare taken-

pakketten hebben, nu blijkt dat de afstemming daarvan doorgaans goed verloopt. Het merendeel is ook tevreden over het tijdstip waarom de thuiszorg kwam: 75% vindt dat dit meestal tot altijd een tijdstip is dat voor de mantelzorger geschikt is. Over de afstemming over het type zorg (64%) en het moment van zorglevering (67%) is ook een redelijk deel van de mantelzorger positief, maar een derde van de mantelzorgers vindt de afstemming van zorgpakket en moment van levering niet goed verlopen.

Over een drietal kwesties zijn de mantelzorgers overwegend negatief. Dit betreft vooral het feit dat de thuiszorg de zorg niet kon overnemen in het geval dat de mantelzorger door omstandigheden geen hulp kon geven. 57% van de mantelzorgers zegt dat de thuiszorg dit nooit of alleen soms deed. Ook reageert een groot deel van de mantelzorgers negatief op de vraag of de thuiszorg zich aanpaste aan een veranderende situatie, bijvoorbeeld vanwege vakanties. 49% van de mantelzorgers zegt dat de thuiszorg hier soms tot nooit rekening mee hield. Ten slotte is 38% van de mantelzorgers niet tevreden over het overleg met de thuiszorg in het geval dat zaken niet goed verlopen. Deze cijfers suggereren dat de thuiszorg weinig flexibiliteit toont; vooral aanpassen en overname van de zorg blijken moeilijk te realiseren.

Tabel 7.7

Evaluatie van de afstemming met de thuiszorg, 2007 (selectie van 747 mantelzorgers met hulp van thuiszorg; in procenten)

	evaluatie indien van toepassing (%)					item is niet van toepassing	
	nooit	soms	meestal	altijd	(n)	(n)	% totaal
thuiszorg sloot goed aan bij hulp die ik leverde	3	10	44	45	(530)	(217)	29
thuiszorg paste hulp aan aan mijn situatie	37	12	22	29	(306)	(441)	59
thuiszorg was goed bereikbaar	5	13	35	47	(575)	(172)	23
afstemming over te bieden zorg	19	16	24	40	(433)	(314)	42
kwamen op voor mij geschikt tijdstip	9	16	34	41	(433)	(314)	42
werkten goed met mij samen	9	10	36	43	(433)	(314)	42
afstemming over moment van de zorg	18	13	27	40	(411)	(336)	45
overleg als zaken niet goed liepen	20	18	25	38	(411)	(336)	45
als zij niet konden, nam ik het over	15	25	23	35	(388)	(359)	55
als ik niet kon, namen zij het over	43	14	18	25	(329)	(418)	56

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

Van de bovenstaande tien situaties is een somscore berekend, waarbij de niet-van-toepassing categorie in de middencategorie is opgenomen.³ De somscore geeft de gemiddelde score weer en loopt van 0 tot 4. Hoe hoger de score, hoe positiever men is over de afstemming met de thuiszorg. We gebruiken deze somscore als uitkomst in een lineaire regressieanalyse om na te gaan wat nu precies die tevredenheid over

de afstemming met de thuiszorg bepaalt. Daartoe hebben we kenmerken van de zorgsituatie, het aantal uren geleverd door de thuiszorg en achtergrondkenmerken, motieven en opvattingen van de mantelzorger in de analyse opgenomen.

De zorgsituatie van de hulpbehoevende blijkt van invloed op de tevredenheid met de afstemming (tabel 7.8). mantelzorgers die hulp boden aan iemand die inmiddels overleden is, tonen zich meer tevreden over de afstemming dan mantelzorgers die een hulpbehoevende met problemen van andere aard hielpen. Er is geen verschil in de mate van afstemming tussen de hulp aan een chronische zieke of iemand met tijdelijke problemen enerzijds en aan een terminale hulpbehoevende anderzijds. Al eerder zagen we dat men vooral in een terminale fase hulp krijgt van de thuiszorg. Nu blijkt dat de afstemming met de thuiszorg in deze situatie vaak goed verloopt.

Tabel 7.8

Multivariate lineaire regressie van kenmerken zorgsituatie en mantelzorger op de mate van afstemming met de thuiszorg, 2007 (n = 747)

	bèta
zorgsituatie (vs. overleden)	
chronisch zieke	-0,09
tijdelijke problemen	-0,06
andere problemen	-0,11 *
aantal uren hulp van thuiszorg (1-112)	0,12 **
motief: geen alternatief	-0,21 **
motief: thuis blijven	0,11 *

* Ook in de analyse opgenomen maar niet significant op 5% niveau: ernst lichamelijke beperkingen, gedragsproblemen, niet alleen kunnen blijven, behoefte aan emotionele hulp, uren hulp door mantelzorger, aantal taken, verrichten van dezelfde taken, sociale relatie, sekse, opleidingsniveau en herkomst mantelzorger, motief: relatie verbeteren, en voorkeur voor mantelzorg.

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

$R^2 = 14\%$

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

Een tweede resultaat is dat het aantal uren hulp verleend door de thuiszorg positief samenhangt met de tevredenheid over de afstemming met de thuiszorg. Het verrichten van dezelfde taken is in deze analyse niet meer van belang. Uit een bivariate analyse (bijlage B7.2) bleek wel dat het delen van drie of vier dezelfde taken met relatief meer tevredenheid over de afstemming gepaard ging, dan het delen van geen of slechts een dezelfde taak. Uit de multivariate analyse blijkt verder dat de intensiteit van de hulp van de thuiszorg belangrijker is dan het verrichten van dezelfde typen hulp. Hierbij dient opgemerkt te worden dat er geen sprake hoeft te zijn van een

causale relatie waarbij meer uren thuiszorg leidt tot grotere tevredenheid. Het kan immers ook zo zijn dat ontevredenheid met de zorg ertoe bijdraagt dat men minder uren thuiszorg afneemt.

Ten slotte blijkt de motivatie van de mantelzorger om hulp te verlenen van groot belang voor de afstemming met de thuiszorg (tabel 7.8). mantelzorgers die een tehuisopname van de hulpbehoevende willen voorkomen, zijn positiever over de afstemming met de thuiszorg. Bij degenen voor wie het motief 'er is geen alternatief' een rol speelt is een slechtere afstemming met de thuiszorg dan bij degenen voor wie dit motief geen rol speelt. Aanvullende analyses wijzen uit dat van degenen voor wie dit motief sterk meespeelt ruim de helft (56%) een zwakke afstemming rapporteert, terwijl van degenen voor wie dit motief minder speelt slechts 12% een zwakke afstemming rapporteert. Dit wijst erop dat een ontevredenheid over de positie als mantelzorgverlener negatief kan doorwerken in de relatie met de thuiszorg. Een tegengesteld resultaat is dat degenen die zorgen om de hulpbehoevende thuis te houden een positievere afstemming met de thuiszorg rapporteren. Uit hoofdstuk 6 is bekend dat juist de mantelzorgers die een tehuisopname van de hulpbehoevende willen voorkomen, relatief vaak hulp krijgen van de thuiszorg. Voor hen zijn veel van de voorgelegde afstemmingskwesties wellicht meer van toepassing, maar ze zijn in ieder geval ook meer tevreden over die afstemming.

7.4 Samenvatting

In dit hoofdstuk hebben we inzicht gegeven in aspecten van samenwerking met andere mantelzorgers en de thuiszorg. Aan deze vormen van samenwerking liggen uiteenlopende processen ten grondslag, en de uitkomsten betreffende de taakverdeling en de tevredenheid over de samenwerking zijn derhalve niet te vergelijken. Uit het hoofdstuk rijst wel het beeld dat, waar mantelzorgers samenwerken met anderen, veelal dezelfde taken worden verricht, en dat dit doorgaans positief wordt geëvalueerd.

Wie zijn de andere mantelzorgers en wat doen zij?

De sociale relatie tussen ondervraagde mantelzorger en hulpbehoevende is belangrijk voor de samenstelling van het informele zorgnetwerk. Mantelzorgers van hulpbehoevende partners en kinderen delen minder vaak de hulp met andere mantelzorgers en waar dit wel gebeurt, leveren de andere helpers relatief weinig uren hulp. Mantelzorgers van (schoon)ouders en andere familieleden delen de zorgtaken juist wel. Zij doen dat vooral met broers, zussen en andere familieleden en leveren allen een gelijkwaardige inzet van uren hulp. Vooral onder deze mantelzorgers verrichten meerdere helpers gemiddeld genomen vaak dezelfde taken. Dit suggereert een gelijkwaardige verdeling van de zorglast; allemaal hetzelfde en ongeveer evenveel.

Hoe ervaren mantelzorgers de samenwerking met andere helpers?

Over het algemeen verloopt de samenwerking met andere mantelzorgers naar wens; men rapporteert blij te zijn met de hulp van anderen en veel steun en waardering te ervaren. Slechts bij 17% van de ondervraagde mantelzorgers is er sprake van enige onenigheid met de andere mantelzorgers. Die onenigheid komt wel relatief vaak voor onder de kinderen die samen met anderen (broers/zussen) hulp verlenen aan een (schoon)ouder, en is vooral groot bij mantelzorgers die veel van dezelfde taken verrichten. Het streven om de zorglast gelijkwaardig te delen blijkt een schaduwkant te hebben: het vereist de nodige inzet om onenigheid onder de mantelzorgers te voorkomen.

Hoe ziet de taakverdeling tussen mantelzorgers en de thuiszorg eruit?

De samenwerking met de thuiszorg is, door indicatiestelling en toekenning, meer functioneel bepaald dan bij de mantelzorgers het geval is. De hulp van de thuiszorg wordt verkregen voor bepaalde taken en uren, en mantelzorgers (en hulpbehoevenden) hebben hun eigen verwachtingen over hoe de thuiszorg deze taken zal vervullen. De thuiszorg verricht vaak dezelfde taken als de mantelzorger; slechts in een kwart van de gevallen verschillen deze taken. Dit nuanceert het beeld dat de thuiszorg in het algemeen wordt ingezet voor taken die specifieke deskundigheid vereisen waarover de mantelzorger niet beschikt en laat zien dat de thuiszorg vooral aanvullend helpt in situaties waarin meer hulp nodig is dan de mantelzorger kan geven.

In hoeverre zijn mantelzorgers tevreden over de afstemming met de thuiszorg?

Mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over de afstemming met de thuiszorg. Men is vooral tevreden over de bereikbaarheid van de thuiszorg, over de aansluiting op de hulp door de mantelzorger en over de samenwerking. Minder tevreden is men over de vervangingsrol van de thuiszorg (als de mantelzorger niet beschikbaar was), over de aanpak als zaken niet goed liepen en over de afstemming van de te bieden zorg. Men is meer tevreden als de thuiszorg meer uren zorg verleent en/of de hulpbehoevende terminaal ziek is. Mantelzorgers die sterk gemotiveerd zijn om de hulpbehoevende thuis te houden rapporteren ook positiever over de thuiszorg. Dit suggereert dat er bij minder frequente inzet van de thuiszorg en bij minder gemotiveerde mantelzorgers onvoldoende basis is voor een goede samenwerking, of dat ontevredenheid over de thuiszorg leidt tot minder afname van deze zorg. Wellicht ligt hieraan ten grondslag dat er onvoldoende tijd is om tot een goede samenwerking te komen, of dat er relatief veel wisselingen zijn bij de thuiszorgmedewerkers. De tevredenheid over de afstemming met de thuiszorg wordt niet beïnvloed door de taakverdeling (dezelfde of juist ieder eigen taken). Anders dan bij de samenwerkende mantelzorgers het geval is, draagt vooral de intensiteit van de hulp en niet zozeer de verdeling van de hulp bij aan een goede afstemming met de thuiszorg.

Noten

- 1 Met hulp van Martha Dijkgraaf, Lissy Terhell en Natasha Tolkacheva bij de analyses.
- 2 Anderen kunnen vrienden en kennissen van de mantelzorger zijn of van de hulpbehoevende of anderen.
- 3 Voor deze oplossing is gekozen na het uitvoeren van Homals analyses, waarbij bleek dat de niet-van-toepassing categorie dicht bij de antwoordcategorieën 'soms' en 'meestal' zat, dan bij de uiterste antwoordcategorieën 'nooit' of 'altijd'.

8 Ondersteuning van mantelzorgers

Alice de Boer en Cretien van Campen

8.1 Stappen in ondersteuning

Mantelzorgondersteuning is een relatief nieuw verschijnsel. De eerste vormen van overname van de informele zorg bij kinderen met specifieke problemen stammen uit de jaren zestig en zeventig van de vorige eeuw (Knapen et al. 2002). Pas vanaf de jaren negentig begint meer differentiatie te komen in het aanbod. Dit kwam mede door de groeiende aandacht van beleidsmakers voor de negatieve gevolgen van wachttijden in de zorg, zoals overbelasting van helpers. Het eerste steunpunt mantelzorg ontstond in 1991.

Sinds de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) zijn gemeenten verantwoordelijk voor mantelzorgondersteuning. Het doel is dat mantelzorgers de zorgverlening kunnen inpassen in hun leven zonder overbelasting en met behoud van participatie. In de beleidsbrief *Voor elkaar* (vws 2007) staat dat elke helper moet kunnen rekenen op ondersteuning. 'Het gaat om zaken die zo basaal en belangrijk zijn voor mantelzorgers dat je deze in enigerlei vorm overal aanwezig zou mogen veronderstellen'.¹

Mantelzorgondersteuning is omschreven als het geheel aan voorzieningen en diensten dat direct of indirect gericht is op het verminderen van de draaglast en vergroten van de draagkracht van helpers (Tjadens en Duijnste 1999). In dit hoofdstuk onderzoeken we diverse vormen van mantelzorgondersteuning die aangeboden worden door vrijwilligersorganisaties, zorg- en welzijninstellingen, (lokale) overheden en private partijen (zoals mantelzorgmakelaars) en schetsen we een beeld van de ondersteuning zoals gerapporteerd door de mantelzorger zelf. Het aanbod zoals ingeschat door gemeenteambtenaren is te vinden in een rapportage van Van Houten en zijn collega's (2008). De ondersteuning door de thuiszorg en hulp van andere mantelzorgers is beschreven in hoofdstuk 6 en 7.

Net als bij bestaande vormen van AWBZ-gefinancierde zorg moet voor de ondersteuning van mantelzorgers een aantal stappen worden gezet (Van Campen en Van Gameren 2003). Weten dat ondersteuning bestaat is de eerste stap. In 2001 bleken mantelzorgers weinig bekend met het begrip respijt en met specifieke respijtoorzieningen uitzondering waren de leden van gehandicaptenorganisaties (Knapen et al. 2002). Bij veel voorzieningen moest uitleg worden gegeven over de inhoud. Ook recent is vastgesteld dat in Utrecht respijtzorg nog nauwelijks bekend is (Dallinga 2007). Een landelijk recent beeld ontbreekt.

Als mantelzorgers bekend zijn met mantelzorgondersteuning dan is de volgende vraag of ze er behoefte aan hebben of niet. Ook over de behoefte aan mantelzorgon-

dersteuning is nog weinig bekend. Deze is echter moeilijk in beeld te krijgen omdat mantelzorgers zichzelf niet snel als hulpbehoevende beschouwen (Harding en Higginson 2001); zij maken hun eigen behoeften ondergeschikt aan die van de persoon voor wie ze zorgen en/of ze onderkennen hun eigen behoeften niet.

Realiseert de mantelzorger dat hij/zij zelf ook hulpbehoevend is, dan is de volgende stap van behoefte naar gebruik; deze is niet gemakkelijk te nemen. De weerstand kan liggen bij de hulpbehoevende (als hij of zij geen hulp van vreemden wenst) maar ook bij de helper zelf. Als helpers zelf geen ondersteuning vragen is dit vaak omdat ze de eigen hulpvraag als een teken van mislukking zien, de inzet van ondersteuning schuld- en schaamtegevoelens oproept of omdat zij niet vertrouwd zijn met het fenomeen ondersteuning (Knappen et al. 2002).

Als de laatste stap is gezet en mantelzorgers de gewenste ondersteuning gebruiken zou de belasting die ze ervaren moeten afnemen of minder toenemen, tenzij er knelpunten zijn in de uitvoering van de mantelzorgondersteuning. Het voorgaande is samengevat de volgende onderzoeksvragen:

- 1 a Hoeveel mantelzorgers zijn bekend met ondersteunende voorzieningen?
b Welke groepen helpers zijn beter bekend met mantelzorgondersteuning dan andere?
- 2 a Hoeveel mantelzorgers hebben behoefte aan welke ondersteuning en hoeveel van hen ontvangen die ondersteuning?
b Wie ontvangen geen mantelzorgondersteuning maar hebben daar wel behoefte aan?
- 3 a Heeft de ondersteuning een positief effect op de belasting en wie ervaren zo'n effect?
b Welke knelpunten zien helpers in de mantelzorgondersteuning?

8.2 Bekendheid

Globaal zijn twee vormen van mantelzorgondersteuning te onderscheiden: respijtzorg en informatie en advies. De eerste vorm bestaat uit voorzieningen die de mantelzorger voor korte tijd moeten vrijstellen van de zorgtaak. Dagopvang of een activiteitencentrum voor de hulpbehoevende is een voorbeeld daarvan. Bij de tweede vorm kan men denken aan het zorgloket, een informatiebijeenkomst over een specifieke ziekte of hulp bij administratieve ondersteuning. De omschrijving is vrij ruim opgevat. Contacten met lotgenoten bijvoorbeeld, die hier tot informatie en advies zijn gerekend, voorzien niet alleen in overdracht van ervaringskennis maar ook in onderlinge emotionele steun.

In ons onderzoek hebben mantelzorgers een reeks vragen beantwoord over de bekendheid met specifieke ondersteuningsvormen. 6% kent geen daarvan, 5% kent een of twee voorzieningen en de overgrote meerderheid (89%) drie of meer soorten (niet in de tabel gepresenteerd). Dit is een gunstig beeld, te meer omdat mantelzorgondersteuning een relatief nieuw fenomeen is (Morée 2007). Het bekendst zijn de dagopvang en de activiteitencentra voor hulpbehoevenden (bijna 60%, tabel 8.1).

Ongeveer de helft van de mantelzorgers weet dat het zorgloket van de gemeente voorziet in informatie en advies. De oppas en de logeervoorziening zijn minder bekend dan de dagopvang. Een op de drie mantelzorgers is op de hoogte van het bestaan van informele bijeenkomsten of groepsgesprekken met andere mantelzorgers, ook wel lotgenotencontact genoemd. Van de twaalf voorzieningen zijn de nieuwste vormen van ondersteuning, ontspanningsdagen en de ondersteuning via internet, het minst bekend.

Tabel 8.1

Bekendheid van mantelzorgondersteuning bij mantelzorgers, 2007 (in procenten; n = 2159)

respijt	
dagopvang of activiteitencentrum dat wil zeggen een opvang waar de hulpbehoevende ≥ 1 dagdelen per week naar toe gaat	59
nachtopvang	38
een oppas voor de hulpbehoevende waardoor mantelzorger weg kon	34
een logeervoorziening zodat mantelzorger een of enkele dagen weg kon	30
informatie en advies	
het zorgloket van de gemeente	51
informatiebijeenkomsten of lezingen over mantelzorg	41
informatiebijeenkomsten of lezingen over een specifieke aandoening van de hulpbehoevende	39
informele bijeenkomsten of groepsgesprekken met andere mantelzorgers	32
administratieve ondersteuning zoals het uitzoeken en aanvragen van regelingen of het bijhouden van administratie	28
telefonische hulpdienst, zoals de mantelzorglijn	19
de website www.demantelzorger.nl	19
ontspanningsdagen zoals zorg voor jezelf dagen van mezzo	14
Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking	

Bepaalde groepen zijn beter op de hoogte van mantelzorgondersteuning dan anderen. Vrouwen, hoogopgeleiden, helpers die laag belast zijn, en helpers woonachtig in niet-stedelijke gebieden zijn minder op de hoogte van voorzieningen dan mannen, laagopgeleiden, zwaarbelasten en stedelingen (niet in de tabel gepresenteerd). Dit geldt ook als rekening wordt gehouden met de leeftijd van helpers.

Dat vrouwen minder ondersteunende voorzieningen kennen, is te begrijpen vanuit het feit dat vrouwen hulpbehoevenden minder vaak ondersteunen bij het regelen van zaken en administratieve taken (zie hoofdstuk 2). Hierdoor zijn mannen beter op de hoogte van regelingen en voorzieningen en daardoor van de beschikbare ondersteuning.

Dat lichtbelaste en hoogopgeleide helpers minder goed op de hoogte zijn van voorzieningen houdt vermoedelijk verband met een verminderde noodzaak zich te informeren. Zo bleek uit hoofdstuk 2 bijvoorbeeld dat helpers met een hoog opleidingsniveau vaak iemand verzorgen die minder intensieve en langdurige hulp nodig heeft. De urgentie is bij hoogopgeleide helpers ook minder groot omdat zij door hun hogere inkomen gemakkelijker particuliere hulp kunnen inroepen voor de hulpbehoevende.

De verschillen naar stedelijkheid hangen vermoedelijk samen met het beter georganiseerde aanbod van ondersteuning in de steden. Dit bleek ook uit een onderzoek onder gemeenten en hun Wmo-beleid. Zo toonde Van Houten en zijn collega's (2008) aan dat sterk stedelijke gebieden een breder aanbod van mantelzorgondersteuning hebben dan weinig en niet stedelijke gebieden; dit geldt in het bijzonder voor lotgenotencontact, respijtzorg buitenshuis en nazorg voor ex-mantelzorgers.

8.3 Behoeft en (niet-)gebruik

De ondersteuningsbehoefte van mantelzorgers is erg divers, zo bleek uit onderzoek van Koopmanschap en zijn collega's (2004) onder 950 mantelzorgers die bekend zijn bij mantelzorgondersteunende organisaties.

Dezelfde variatie in behoeften van mantelzorgers vinden we in dit onderzoek en dat geldt niet alleen voor het soort voorzieningen, maar ook voor de mate van ondersteuning (tabel 8.2).

Om de verschillen in intensiteit van behoefte zichtbaar te maken zijn Mokka's (Mokken 1971) geconstrueerd voor twee vormen van mantelzorgondersteuning: informatie en advies, en respijtzorg (tabel 8.1). De Mokka's laten een hiërarchie zien van geen tot veel behoefte aan ondersteuning.² Mantelzorgers zijn geïnclassificeerd in drie groepen: geen, matige of veel behoefte aan mantelzorgondersteuning. Het meest behoefte hebben mantelzorgers aan ondersteuning voor de hulpbehoevende. Minder behoefte blijkt er aan voorzieningen voor mantelzorgers zelf. De eerste vorm van ondersteuning wordt ook wel indirecte mantelzorgondersteuning genoemd, omdat de ondersteuning primair gericht is op de zorgvrager. De tweede vorm wordt aangeduid als directe mantelzorgondersteuning omdat ze specifiek bedoeld is voor mantelzorgers (Morée en Goumans 2004).

Schaal 1: behoefte aan respijtzorg

Helpers met veel behoefte aan respijt (11%, zie tabel 8.2) hebben met name behoefte aan een logeervoorziening. Zij willen even op adem komen met behulp van nachtopvang in combinatie met dagopvang. De groep met een matige behoefte aan respijt (13%) kenmerkt zich door behoefte aan overname van de zorg voor een of meer dagdelen. Het gaat dan om (geregelde) bezoeken van de hulpbehoevende aan de dagopvang of een activiteitencentrum of de inzet van een oppas aan huis waardoor de mantelzorger een dagdeel weg kan.³

Schaal 2: behoefte aan informatie en advies

Mantelzorgers met veel behoefte aan informatie en advies (9%) wensen die over de mantelzorg die zij zelf geven. Dit kan de vorm hebben van een (groeps)training of van een persoonlijk gesprek, bijvoorbeeld over hoe men de hulpverlening vol kan houden. Een deel wil ten slotte weten hoe ze beter kunnen communiceren met professionals of kunnen omgaan met conflicten.

Een kwart van de mantelzorgers heeft een matige behoefte aan informatie of advies (26%). Deze helpers hebben vooral behoefte aan informatie over voorzieningen voor de hulpbehoevende bijvoorbeeld over een specifieke aandoening, het verloop van de ziekte, de prognose, of over administratieve ondersteuning bij de aanvraag voor (extra) professionele zorg.

Ruim de helft van de helpers heeft aan geen enkele vorm van ondersteuning behoefte (56%), noch op het terrein van respijt noch op dat van informatie en advies. Een op de acht van de helpers heeft geen behoefte aan respijt maar wel aan informatie en advies (tabel 8.2).

Tabel 8.2

Behoefte aan respijtzorg en informatie en advies bij mantelzorgers, 2007 (in procenten)

	respijtzorg (n = 1403)			totaal
	geen behoefte (0)	matige behoefte; respijt (1-3 vormen)	veel behoefte; logeer (4 vormen)	
informatie en advies (n=1308)				
geen behoefte (0)	56	6	4	66
matige behoefte; voorzieningen (1-3 vormen)	16	6	4	26
veel behoefte; persoonlijk advies (4-8 vormen)	3	2	4	9
totaal	76	13	11	100

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Hoeveel mantelzorgers ontvangen daadwerkelijk ondersteuning? Het gebruik van ondersteuning is laag (tabel 8.3). Dat betekent dat de behoefte aan mantelzorgondersteuning veel groter is dan het gebruik ervan. Zo heeft 12% van de mantelzorgers behoefte aan administratieve ondersteuning maar krijgt deze vorm van ondersteuning niet. De onvervulde behoefte aan informatiebijeenkomsten of lezingen over specifieke aandoeningen ligt ook hoog, net als die aan internetinformatie (9%) en de oppas (9%).

Uit andere studies blijkt eveneens dat er knelpunten zijn in het aanbod van respijtzorg. Zo rapporteerde in 2002 een op de vijf ouders/verzorgers van mensen met een ernstig verstandelijke beperking dat er onvoldoende opvangmogelijkheden zijn voor bijvoorbeeld weekend- en kortverblijfopvang (De Klerk 2002). Uit de inventari-

satie Op adem komen (Dallinga en Agter 2005) blijkt dat het aanbod in de ouderen- en gehandicapten zorg maar ook in de geestelijke gezondheidszorg achterblijft bij de vraag. Op de ervaren knelpunten van mantelzorgers komen we uitgebreider terug in paragraaf 8.5.

Tabel 8.3

Behoefte aan en gebruik van ondersteuning door mantelzorgers, 2007 (horizontaal gepercenteerd^a; n = 1452-1530)

	wel behoefte / geen gebruik	gebruik
respijtzorg		
dagopvang of activiteitencentrum dat wil zeggen een opvang waar de hulpbehoevende ≥ 1 dagdelen pw naar toe gaat	6	12
nachtopvang	3	3
een oppas voor de hulpbehoevende waardoor mantelzorger weg kon	9	2
een logeervoorziening zodat mantelzorger een of enkele dagen weg kon	6	2
informatie en advies		
het zorgloket van de gemeente	7	8
informatiebijeenkomsten of lezingen over een specifieke aandoening van de hulpbehoevende	9	6
informatiebijeenkomsten of lezingen over mantelzorg	8	4
administratieve ondersteuning zoals het uitzoeken en aanvragen van regelingen of het bijhouden van administratie	12	3
informele bijeenkomsten of groepsgesprekken met andere mantelzorgers	6	3
de website www.demantelzorger.nl	9	2
ontspanningsdagen zoals zorg voor jezelf dagen van mezzo	8	1
telefonische hulpdienst, zoals de mantelzorglijn	7	1

a Het aandeel 'geen behoefte en niet gebruik' is niet opgenomen in de tabel, maar is te berekenen (bv. bij dagopvang $100 - (6+12) = 82$).

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Er bestaat dus een substantiële groep mantelzorgers die geen mantelzorgondersteuning ontvangt maar daaraan wel behoefte heeft. Om welke mensen gaat het hier? Met behulp van een multivariate logistische regressieanalyse is onderzocht waarin degenen met een onvervulde behoefte aan ondersteuning zich onderscheiden van helpers die deze ondersteuning wel ontvangen.

De situatie van helpers met een onvervulde behoefte aan respijtzorg kenmerkt zich door een zware zorglast zonder perspectief: ze geven vaker hulp aan personen met een cognitieve beperking (dementie) of een verstandelijke handicap (OR = 3,08 en OR = 6,6) en willen dat de hulpbehoevende thuis blijft wonen (OR = 0,45; tabel 8.4). Jongere helpers hebben vergeleken met oudere helpers naar verhouding vaak

een onvervulde behoefte aan respijtzorg. Degenen die geen respijtvorzieningen hebben maar dit wel willen, krijgen vaak ondersteuning van de thuiszorg (OR = 2,43); de thuiszorg wordt kennelijk niet (of onvoldoende) ingezet voor respijt.

Tabel 8.4

Logistische regressieanalyses van de kans op onvervulde behoefte aan respijt (n = 303) en informatie/advies (n = 452), versus gebruik van respijtzorg en informatie/advies, 2007 (in odds ratio's en R²)^a (referentiegroep = gebruikers van respectievelijk respijtzorg en informatie/advies)

	respijtzorg		informatie en advies	
	OR	sign.	OR	sign.
geboden hulp				
begeleiding bij bezoek artsen, familie, winkels	1,32		3,5	**
kenmerken hulpontvanger				
dementerend / geestelijke achteruitgang	3,08	**	1,31	
verstandelijke handicaps	6,6	**	1,22	
kenmerken hulpgever				
leeftijd				
18-34 jaar	1		1	
35-44 jaar	0,70		1,78	
45-54 jaar	0,38		2,79	**
55-64 jaar	0,42		2,50	**
≥ 65 jaar	0,22	**	1,67	
sociale relatie				
hulp aan partner	1		1	
hulp kind	0,48		0,49	
hulp aan (schoon) ouders	0,30	*	0,45	
hulp aan andere familie	0,90		0,26	*
hulp aan anderen	0,64		0,43	
motieven				
langer thuis wonen	0,45	**	0,96	
dispositie				
geen hulp vragen aan anderen	1,12		0,73	**
ondersteuning				
thuiszorg	2,43	**	0,63	
R²	25%		14%	

* Significant verschil is $p < 0,05$.

** Significant verschil is $p < 0,001$.

a Wel opgenomen in de analyse, maar niet statistisch significant zijn: uren geboden hulp, kenmerken van de hulpontvanger (zorgsituatie, hulpoorzaak, begeleidingsbehoefte, leeftijd van de hulpontvanger), mate van belasting van helpers, ondersteuning van andere mantelzorgers.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Degenen met een onvervulde behoefte aan informatie en advies onderscheiden zich minder scherp van helpers die deze mantelzorgondersteuning wel ontvangen. De verklaarde variantie is lager dan in de andere vergelijking (vergelijk 25% en 14%). Mantelzorgers zonder informatie en advies begeleiden de hulpbehoevende naar verhouding vaak bij bezoek aan het ziekenhuis, familie of winkels (OR = 3,5); ze durven daarbij geen hulp aan anderen te vragen (OR = 0,73). In tegenstelling tot wat bij respijtzorg werd gevonden, zijn het bij informatie en advies juist vaker de hogere leeftijdsgroepen (45-64 jaar) die ondersteuning wensen, maar deze niet krijgen.

Sommige groepen helpers hebben dus vaker een onvervulde ondersteuningsbehoefte dan andere. De vraag waarom deze mantelzorgers geen ondersteuning ontvangen, is daarmee nog niet beantwoord.

Tabel 8.5

Redenen niet-gebruik van ondersteuning door mantelzorgers (selectie op mantelzorgers met een onvervulde behoefte aan ondersteuning), 2007 (meerdere antwoorden mogelijk; in procenten; n = 250)

geen behoefte aan (meer) ondersteuning	41
ik wist niet hoe of waar ik deze voorziening kon krijgen	38
ik verwachtte niet in aanmerking te komen	16
het was niet urgent genoeg	13
ik was er nog niet aan toegekomen dat aan te vragen	13
de voorziening sloot niet aan bij mijn behoefte	12
ik dacht dat niet te kunnen betalen	9
ik verwachtte dat de voorziening mij niet kon helpen	9
ik wilde geen vreemden in huis	7
had geen zin vanwege wachtlijst	5

Bron: SCP (IH'07) SCP-bewerking

Geringe behoefte en onbekendheid zijn twee belangrijke redenen voor niet-gebruik (tabel 8.5). 41% zegt dat men niet meer ondersteuning nodig had (dan men al kreeg). Deze uitkomst kan duiden op een tijdelijke behoefte aan ondersteuning. 38% geeft 'ik wist niet hoe of waar ik de voorzieningen kon krijgen' als reden voor niet-gebruik. Bij de andere redenen is er sprake van een (min of meer) bewuste afweging van de voor- en nadelen van gebruik. Zo beschouwen mantelzorgers de toegang tot ondersteuning als hindernis. Sommigen denken dat zij niet in aanmerking komen, anderen zijn er nog niet aan toegekomen een aanvraag in te dienen en weer anderen voorzien problemen vanwege wachtlijsten of de onoverkomelijke kosten. Deze redenen wijzen op knelpunten in het aanvragen en de indicatiestelling van mantelzorgondersteuning.

Er zijn ook helpers die geen voordelen zien, alleen maar nadelen. Voorbeelden daarvan zijn: 'de voorziening sloot niet aan op mijn behoefte', 'ik wilde geen

vreemden in huis', 'ik verwachtte dat de voorziening mij niet kon helpen'. Deze uitkomsten lijken aan te sluiten bij Amerikaans onderzoek onder 157 mantelzorgers van Aziatische afkomst (Li 2004). Hieruit bleek dat helpers allerlei hindernissen ondervonden bij het gebruik van ondersteuning. Vaak worden persoonlijke redenen genoemd (geen vreemden in huis willen, gevoel van trots), net als het beperkte aanbod en de bureaucratie die moet worden overwonnen. Omdat het voorzieningenaanbod in Amerika heel anders is dan hier en de steekproef bestond uit een specifieke groep helpers, is een vergelijking met ons materiaal beperkt mogelijk. De overeenkomst in de resultaten is daarom des te opvallender.

Aan de ervaren knelpunten wordt in paragraaf 8.5 uitgebreider aandacht besteed.

8.4 Effect van ondersteuning op belasting

In onderzoek (zowel in Nederland als in andere landen) is tot nu toe zeer beperkt gekeken naar de effecten van ondersteuning. Recent is aangetoond dat respijtzorg de belasting van Nederlandse helpers vermindert (Van Exel et al. 2006). Dat valt althans te concluderen uit het feit dat mantelzorgers met respijtzorg zeggen dat hun belasting gaat stijgen als de respijtvoorziening weg zou vallen. Ook ITS-onderzoek naar de effecten van respijtarangementen van Mezzo laat zien dat gebruikers van dergelijke arrangementen zich minder belast voelen en vaker vinden dat de zorg hen goed afgaat (Sombekke en Van den Wijngaart 2008). In internationaal onderzoek zijn er eveneens positieve effecten gesignaleerd: ondersteuning draagt bij aan de tevredenheid met de geboden ondersteuning (zoals respijt) en verlicht, zij het in beperkte mate, de belasting van mantelzorgers van kwetsbare ouderen (Mason et al. 2007).

In ons onderzoek hebben we aan mantelzorgers de volgende vraag voorgelegd: 'Heeft u het gevoel dat de last van het helpen minder is geworden door de ondersteuning die u ontving?' Een op de vijf helpers geeft aan dat dit niet het geval was, de helft van de helpers heeft dit gevoel enigszins (tabel 8.6). 29% geeft aan dat de last van het helpen inderdaad veel minder is geworden door de ontvangen ondersteuning. Dat is een betrekkelijk laag aantal, maar bij deze uitkomst moet bedacht worden dat het om de evaluatie van mantelzorgers zelf gaat. Een professional, zoals een indicatieadviseur, een huisarts of een medewerker van de thuiszorg kan een andere inschatting van de belasting hebben.

Enkele groepen helpers melden frequenter dan anderen dat de ondersteuning die zij ontvangen hun belasting sterk heeft verminderd: de helpers van tijdelijk zieken en de helpers van personen die in het jaar voorafgaand aan het interview zijn overleden (tabel 8.6). Deze uitkomst is mogelijk een gevolg van betere ondersteuning op maat.

Ook helpers die steun krijgen van andere mantelzorgers rapporteren relatief vaak een lagere belasting. Deze laatste uitkomst duidt op het belang van ondersteuning door (secundaire) helpers. In de palliatieve mantelzorg is daarom wel gepleit voor het inzetten van meer mantelzorgers (Visser 2006). Zo is het mogelijk de zorg tussen verschillende helpers te verdelen door middel van een rooster of een roulatiesysteem.

Een lagere belasting hangt niet samen met specifieke kenmerken van hulpgevers of hulpontvangers (behalve de zorgsituatie) of met de ondersteuning van de thuiszorg of respijt (niet gepresenteerd). De laatste uitkomst druist tegen verwachting is, de veronderstelling is immers dat ondersteuning door professionals de mantelzorger wel degelijk verlicht. Vermoedelijk maakt het moment van inschakeling van ondersteuning uit. Als mantelzorgers al zwaar belast zijn, kan er nog wel een positief effect uitgaan van ondersteuning, terwijl tegelijkertijd een hoge belasting resteert. Zonder de ondersteuning zou de belasting nog hoger zijn. Dezelfde conclusie is ruim tien jaar geleden ook al getrokken. Cuijpers en Nies schreven in 1995 dat hulpverleners vaak laat ondersteuning inschakelen waardoor slechts geringe effecten daarvan op de belasting zijn waar te nemen (Cuijpers en Nies 1995).

Tabel 8.6

Mate waarin belasting is verminderd door ondersteuning bij mantelzorgers naar zorgsituatie, 2007 (horizontaal gepercenteerd; selectie op gebruikers; n = 594)

	veel	enigszins	niet	sign.
chronisch ziek	25	50	24	
tijdelijk	38	52	10	
anders	32	52	16	
overleden	39	51	10	*
geen andere mantelzorgers	25	44	31	
wel andere mantelzorgers	32	55	13	**
totaal	29	50	20	

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

8.5 Kwaliteit van de ondersteuning

Om inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van de ontvangen mantelzorgondersteuning vanuit het perspectief van mantelzorgers is hen gevraagd rapportcijfers te geven voor hun tevredenheid met en het belang dat zij hechten aan de ontvangen ondersteuning. Zaken met een hoog belang en een lage tevredenheid duiden op ernstige knelpunten. In tabel 8.7 zijn de omgekeerde tevredenheidscijfers (een tien minus het rapportcijfer) vermenigvuldigd met het rapportcijfer voor belang. Dit resulteert in een score voor de ervaren ernst van het knelpunt. De laatste kolom van de tabel geeft een rangorde van de ernst van de ervaren knelpunten weer van hoog naar laag.

Tabel 8.7

Oordeel over een aantal aspecten van de kwaliteit van de ondersteuning bij mantelzorgers, 2007 (gemiddelde rapportcijfers en ervaren knelpunten; n = 1104-1639)

	tevreden- heid	belang	ervaren knelpunt ^a
waardering van de gemeente of landelijke overheid	4,3	6,8	37,1
financiële ondersteuning	4,9	6,3	29,9
dat regelzaken uit handen worden genomen	5,0	6,1	28,3
hoeveelheid hulp van de thuiszorg	5,6	7,1	27,8
afstemming met de thuiszorg	5,6	6,8	26,5
huishoudelijke hulp in eigen huishouden	5,5	6,1	24,3
meer begrip van werkgevers dat hulp wel eens ten koste gaat van werk	5,9	7,3	26,4
meer tijd voor hobby's en sociale contacten	5,9	6,9	25,9
een luisterend oor over de mantelzorg die ik geef	5,8	6,3	23,6
aanpassingen in de woning van de hulpbehoevende	6,1	7,2	22,9
meer tijd voor werk of vrijwilligerswerk	5,3	5,6	22,6
contact met andere mantelzorgers die in dezelfde situatie verkeren	4,8	5,2	21,7
afstemming met andere mantelzorgers	6,0	6,6	21,3
hoeveelheid hulp van andere mantelzorgers	6,3	6,8	20,8
dicht bij de hulpbehoevende wonen	7,1	7,7	20,2
een dagdeel weg kunnen	6,4	6,9	20,1
waardering van andere familieleden en bekenden van de hulpbehoevende	7,3	7,3	18,8
waardering van de hulpbehoevende	8,0	8,0	13,9

a Impactscores zijn het product van (een tien minus) het tevredenheidscijfer en het belangcijfer.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Tabel 8.7 laat zien waar de grootste knelpunten zitten naar het oordeel van de mantelzorgers. De waardering door de gemeente en overheid staat, ver boven de rest, op de eerste plaats in de rangorde van ervaren knelpunten. Niet alleen hebben veel mensen hier slechte ervaringen mee (rapportcijfer is 4,3), men vindt het ook van belang dat hierin verbetering komt (rapportcijfer is 6,8). Waarschijnlijk doelen helpers op het mantelzorgcompliment (een bedrag van 250 euro) dat op 1 april 2007 is ingevoerd, een regeling waarmee de overheid haar waardering uitspreekt voor de hulp die mantelzorgers bieden, maar die een beperkt bereik heeft gehad.

Tweede knelpunt in de rangorde is de financiële ondersteuning, een gevolg van slechte ervaringen (rapportcijfer 4.9) en van voldoende belang (een zesje) om te verbeteren. Een groep 'voorzieningen en vormen van ondersteuning', met een impactscore net onder de dertig, wordt als redelijk of matig beoordeeld. Helpers moeten veel zaken regelen, bijvoorbeeld de afstemming met de thuiszorg en de werkgever. De waardering van dit geregeld krijgt nauwelijks een voldoende, maar men vindt het wel van voldoende belang.

De ondersteuning bij tijdsproblemen, zoals meer tijd voor hobby's of (vrijwilligers) werk, kan ook verbeterd worden. De steun uit het eigen sociale netwerk komt het beste uit de verf. Het meest tevreden is men namelijk over de waardering door de hulpbehoevende en men vindt dat erg belangrijk. Tevens vallen de positieve ervaringen met de hulp van andere mantelzorgers en de waardering van familie en vrienden op.

8.6 Samenvatting

In dit hoofdstuk is inzicht gegeven in de ondersteuning aan mantelzorgers. Hierbij is onderscheid gemaakt in een aantal stappen in het traject van behoefte naar gebruik, zoals bij andere voorzieningen in de door AWBZ gefinancierde zorg wordt toegepast.

Hoeveel mantelzorgers zijn bekend met mantelzorgondersteuning en welke groepen zijn beter op de hoogte dan anderen?

De overgrote meerderheid van mantelzorgers is op de hoogte van het bestaan van een of meer ondersteunende voorzieningen. Het meest bekend zijn de 'oude' vormen van ondersteuning, de dagopvang en de activiteitencentra waar hulpbehoevenden een of meer dagdelen per week naar toe kunnen gaan (60%). Het minst bekend zijn de nieuwste vormen van ondersteuning: ontspanningsdagen en ondersteuning via internet. Bewoners van niet-stedelijke gebieden zijn gemiddeld van minder voorzieningen voor mantelzorgondersteuning op de hoogte vergeleken met bewoners van sterk stedelijke gebieden. Het informeren van burgers over beschikbare vormen van (mantelzorg)ondersteuning verdient in de kleine gemeenten extra aandacht.

Hoeveel mantelzorgers hebben behoefte aan ondersteuning?

Mantelzorgers verschillen in de behoefte aan ondersteuning bij specifieke taken, maar ook in de omvang van de behoefte aan ondersteuning. Een op de tien helpers heeft veel behoefte aan informatie en advies. Degenen met veel behoefte wensen ondersteuning bij het verwerven van mantelzorgvaardigheden, zoals een groepstraining of een gesprek met iemand van een telefonische hulpdienst. Een matige behoefte aan informatie en advies valt samen met ondersteuning die primair is gericht op de zorgvrager. Voorbeelden daarvan zijn: hulp bij aanvraag van voorzieningen of informatie over de ziekte van de hulpbehoevende, waaronder het ziekteverloop. 11% heeft behoefte aan veel respijt, zoals logeeropvang, die de mantelzorger enige tijd 'vrij af' geeft. Ruim de helft van alle mantelzorgers heeft geen behoefte aan respijt noch aan informatie en advies.

Hoeveel mantelzorgers maken gebruik van ondersteuning en wie ontvangen geen ondersteuning maar hebben daar wel behoefte aan?

Het gebruik varieert sterk per voorziening, van 1% (telefonische hulpdienst) tot en met 12% (dagopvang en activiteitencentrum). Opvallend groot is ook de onvervulde

behoefte aan administratieve ondersteuning, informatie over specifieke aandoeningen en ondersteuning via internet. Een op de tien heeft behoefte aan een oppas maar maakt daar geen gebruik van (9%).

Mantelzorgers die respijtzorg wensen maar daarvan verstoken blijven zijn over het algemeen personen die iemand verzorgen in veeleisende en langdurige zorgsituaties (dementie, verstandelijke handicaps), degenen die willen dat de hulpbehoevende thuis blijft wonen, degenen die thuiszorg ontvangen en jongere helpers. Degenen met een onvervulde behoefte aan informatie en advies begeleiden vaker dan gemiddeld de hulpbehoevende in hun artsbezoek, zijn tussen de 45 en 64 jaar en vragen anderen niet zo gemakkelijk om hulp.

Wat zijn de redenen voor niet-gebruik?

De voornaamste redenen voor niet-gebruik zijn in het algemeen dat men niet meer ondersteuning nodig had en de onbekendheid met vormen van ondersteuning. Andere helpers zien knelpunten in de toegang (zij denken niet in aanmerking te komen) of verwachten geen baat te hebben van het gebruik van ondersteuning (voorziening sloot niet op mijn behoefte, ik wil geen vreemden in huis).

In hoeverre heeft ondersteuning een positief effect op de belasting van mantelzorgers?

Als de stap naar gebruik is genomen, is te verwachten dat de voorziening een positief effect heeft. Toch geeft slechts een op de drie mantelzorgers aan dat de last van het helpen minder is geworden door de ondersteuning die men ontving. Vooral mantelzorgers van terminaal en tijdelijk zieken, en degenen die ook hulp van andere mantelzorgers ontvangen, ervaren een belastingvermindering. Een lagere belasting hangt niet significant samen met ondersteuning van de thuiszorg of respijt. Deze uitkomst kan duiden op het inschakelen van ondersteuning op een (te) laat moment, waarbij ondersteuning de belasting wel reduceert maar een reeds hoogopgelopen belasting niet (meer) volledig kan compenseren.

Welke knelpunten in de ondersteuning signaleren mantelzorgers?

Een knelpunt in de ondersteuning in brede zin is de waardering door de overheid en gemeenten. Mantelzorgers hechten daar veel belang aan, maar zijn hierover ontevreden. Andere knelpunten zijn de financiële ondersteuning, en het regelen en afstemmen met onder meer de thuiszorg en de werkgever. De mantelzorgers zijn zeer goed te spreken over de hulp van andere mantelzorgers, de waardering van de hulpbehoevende en de waardering van andere familieleden en bekenden van de hulpbehoevende.

Noten

- 1 Dit is gezegd tijdens het algemeen overleg in de Tweede Kamer over de beleidsbrief Voor elkaar.
- 2 Met de volgende schaalkenmerken:
Behoefte aan informatie en advies: $H = 0,38$; $RHO = 0,78$.
Behoefte aan respijtzorg: $H = 0,39$; $RHO = 0,61$.
Bij behoefte aan respijt/informatie en advies: $N = 1671$ vanwege listwise deletion.
- 3 Dagopvang in een verzorgingshuis wordt soms wel en soms niet tot respijtzorg gerekend.

9 Uitkomst: ervaren belasting

Marjolein Broese van Groenou en Alice de Boer

9.1 Beleidslijn

Het derde thema van dit rapport is de uitkomsten van informele zorg. Er zijn in hoofdstuk 1 drie van deze uitkomsten omschreven: de belasting die helpen met zich meebrengt, positieve ervaringen met hulpverlening en effecten van helpen op de gezondheid. In dit hoofdstuk gaat het om de eerste van de drie: de ervaren belasting.

Uit de internationale literatuur weten we dat het verlenen van intensieve en langdurige informele zorg kan leiden tot overbelasting (Pearlin et al. 1990). Ook beleidsmakers zijn geïnteresseerd geraakt in deze negatieve effecten van hulpverlening. Vanaf de jaren negentig is bij hen het beeld ontstaan dat veel mantelzorgers moeite hebben om naast de hulpverlening een eigen leven te leiden (TK 2000/2001). ‘Door de zware belasting ten gevolge van het verlenen van zorg komen zij niet meer toe aan het “goed genoeg” vervullen van rollen als partner, vader/moeder, werknemer, vriend(in). Hierdoor lopen zij de kans vast te lopen en overbelast te raken.’ Voorkomen moet worden dat de mantelzorger door langdurige en/of zware belasting overbelast wordt, zo is te lezen in diverse beleidsnota’s en adviezen (TK 2000/2001).

In reactie hierop is de ondersteuning van mantelzorgers tot beleid gemaakt (vws 2007). Vele voorzieningen, zoals respijtzorg, ondersteuning van vrijwilligers en financiële vergoedingen zijn in het leven geroepen om te voorkomen dat mantelzorgers overbelast raken. De hulp van vrijwilligers is niet alleen bedoeld om een deel van de zorg over te nemen, maar ook om emotionele ondersteuning te bieden (vws 2007).

De professionele hulpverlening krijgt eveneens steeds meer aandacht voor de draagkracht van de mantelzorger. In de nota *Zorg nabij* (TK 2000/2001) lezen we: ‘Het is van belang dat het indicatieorgaan in haar indicatiestelling uitdrukkelijk rekening houdt met de belastbaarheid van mantelzorgers. Zo wordt bij het indicatieproces nadrukkelijk gekeken naar de draaglast en de draagkracht van de mantelzorger. Als duidelijk wordt dat vermindering van haar of zijn langdurige belasting mogelijk is door het overnemen van de integrale zorg voor bijvoorbeeld enkele uren dan kan daarvoor een indicatie worden afgegeven. Dit biedt mantelzorgers de mogelijkheid hun taak te verlichten.’

De onderzoeksliteratuur over de gevolgen van het verlenen van informele zorg is vooral toegespitst op de ervaren belasting van de mantelzorger en dus op de negatieve kanten van de inzet voor familie en vrienden. Dit is begrijpelijk omdat het juist de overbelasting is die men wil voorkomen. Het is overigens ook van belang om als van overbelasting nog geen sprake is, naast de zorg voor een dierbare voldoende tijd

en energie over te houden voor een eigen leven. Tegenover negatieve effecten van informele zorg als de belasting, staan ook positieve. Deze worden in hoofdstuk 10 besproken. In dat hoofdstuk wordt ook de balans opgemaakt van de negatieve en positieve kanten van de mantelzorg.

In dit hoofdstuk schetsen we in de eerste plaats de belasting die de zorg voor een familielid of bekende met zich meebrengt en wel vanuit het perspectief van de helper. In paragraaf 9.2 beschrijven we met welke vragen belasting is vastgesteld en geven we weer hoeveel van de ondervraagde mantelzorgers zich belast voelen. Een volgende vraag is waarom sommige mantelzorgers zich belast voelen en anderen niet of minder. Al sinds de jaren tachtig is er een constante stroom van onderzoeksgegevens over de determinanten van belasting bij mantelzorgverleners (Zaritet al. 1980; Montgomery 1989). Het onderzoek baseert zich veelal op het 'caregiver stress process model' dat in de jaren negentig is ontwikkeld door Pearlin en zijn collega's (1990) en daarna verder is uitgewerkt door anderen (Yates et al. 1999; Chappell en Reid 2002). Wij baseren ons in dit hoofdstuk eveneens op dit model en onderzoeken drie typen determinanten in de verklaring van ervaren belasting: kenmerken van de zorgverlening, de mantelzorger en de beschikbaarheid van hulp van derden.

We zullen de volgende vier onderzoeksvragen beantwoorden:

- 1 Hoe belast zijn mantelzorgers? (§ 9.2)
- 2 In hoeverre bestaat er een samenhang tussen de mate van belasting en kenmerken van de zorgsituatie en de hulpbehoevende? (§ 9.3)
- 3 In hoeverre bestaat er een samenhang tussen de mate van belasting en kenmerken van de mantelzorger? (§ 9.4)
- 4 In hoeverre bestaat er een samenhang tussen de mate van belasting en de hulp van derden? (§ 9.5)

In paragraaf 9.6 wordt middels een multivariate analyse onderzocht welke van de drie typen determinanten het best de verschillen in ervaren belasting verklaart. Paragraaf 9.7 sluit het hoofdstuk af met een samenvatting van de resultaten.

9.2 Hoe belast zijn mantelzorgers?

De mantelzorgers hebben in de enquête veertien vragen beantwoord over de mate waarin zij zich belast voelen. Het gaat daarbij om reacties op uitspraken als 'ik voel mij nooit vrij van verantwoordelijkheden', 'mijn zelfstandigheid kwam in de knel', 'het kostte meer moeite dan anders om mijn huishouden te regelen'. De items werden eerder gebruikt in Nederlands onderzoek, zowel onder informele verzorgers van dementerenden (Potet al. 2000) als onder verzorgers van hulpbehoevenden met andere gezondheidsproblemen (Timmermans 2003; Knipscheer en Broese van Groenou 2004). De veertien items vormen samen een hiërarchische schaal, zo blijkt uit een Mokkenschaaalanalyse (niet gepresenteerd). Een dergelijke hiërarchie vertelt waar verleners van informele zorg het eerste moeite mee krijgen en waarmee in een latere fase, als de druk van het helpen toeneemt. In tabel 9.1 staan de gebruikte

uitspraken genoemd in de volgorde van hun positie in de hiërarchie van licht (boven) naar zwaar (onder).

Naarmate de uitspraak een zwaardere belasting aangeeft, is er een steeds kleiner percentage van de informele zorgverleners dat het met deze uitspraak eens is. Voor bijna de helft van de informele zorgverleners (47%) geldt dat zij de situatie bijna nooit los kunnen laten. Ongeveer vier van de tien informele zorgverleners zegt zich nooit vrij te voelen van verantwoordelijkheden en zich erg gebonden te voelen. Met uitspraken die aangeven dat de zorg lastig te combineren is met andere taken, is steeds ongeveer een kwart tot een derde van de informele zorgverleners het eens. Uiteindelijk heeft de betrokkenheid bij de zorg bij 10% geleid tot problemen thuis of op het werk; zij zijn het zwaarst belast, want zij ondervinden ook alle andere van de genoemde problemen.

Tabel 9.1

Voorkomen belasting bij mantelzorgers, 2007 (n = 2415)

	% ja
de situatie liet mij nooit los	47
nooit vrij van verantwoordelijkheden	43
door betrokkenheid erg gebonden voelen	39
regelmatig tekort aan tijd	39
meer moeite met regelen van het huishouden	32
toe om iets te ondernemen in vrije tijd	32
het combineren verantwoordelijkheden en werk en/of gezin viel niet mee	32
ik voelde me over het geheel genomen erg onder druk staan door de situatie van degene voor wie ik zorgde	27
de hulp kwam teveel op mijn schouders neer	29
werk of andere bezigheden minder zorgvuldig gedaan	28
ik moest altijd maar klaarstaan voor degene voor wie ik zorgde	27
mijn zelfstandigheid kwam in de knel	19
ik ben ziek of overspannen geraakt door te veel verplichtingen tegelijkertijd	13
door mijn betrokkenheid kreeg ik conflicten thuis en/of op mijn werk	10

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Nadere beschouwing van de items leert dat we vier groepen kunnen onderscheiden naar de mate van belasting. De verdeling over deze vier groepen is opgenomen in tabel 9.2. Een vijfde van de mantelzorgers (22%) voelt zich nooit belast; zij hebben bij geen van de veertien items aangegeven dat het item op hen van toepassing is. De groep die zich licht belast voelt (somscore van 1 tot en met 3) kenmerkt zich door een grote mate van verbondenheid met de situatie. Ze beslaat ongeveer een derde van de hulpverleners (33%).

Een volgende groep mantelzorgers voelt zich matig belast (somscore van 4 tot en met 8) en lijkt vooral problemen te ondervinden in het combineren van de zorg met taken op het werk of in het gezin. Deze groep komt regelmatig tijd tekort en heeft moeite met het regelen van het huishouden. Dit betreft bijna een op de drie mantelzorgers (28%).

De laatste groep is het zwaarst belast en geeft aan dat grenzen zijn overschreden. Deze groep ervaart dat de zorg teveel op hun schouders neerkomt, dat hun zelfstandigheid in de knel raakt en dat de zorgverlening ten koste gaat van hun gezondheid en/of conflicten oplevert op het werk of in de thuissituatie. 17% van de informele zorgverleners verkeert in deze situatie.

Tabel 9.2

Belasting van mantelzorgers in vier categorieën, 2007 (verticaal gepercenteerd, n = 2415)

	%	(n)
0 niet belast	22	521
1-3 licht belast; voortdurend plichtsgevoel	33	793
4-8 matig belast; problemen met combineren van taken	28	678
9-14 ernstig belast; te veel verplichtingen	17	423

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

9.3 Ervaren belasting en kenmerken van de zorgsituatie

9.3.1 Kenmerken van de geboden zorg

Uit de literatuur is bekend dat de kenmerken van de zorgsituatie en zorgverlening, ook wel beschreven als 'objective burdens', belangrijke determinanten zijn van de ervaren belasting (Pearlin et al. 1990). Als de hulpbehoefte groot is, doordat sprake is van ernstige fysieke beperkingen of ernstige gedragsproblemen of als toezicht voortdurend vereist is, wordt de subjectieve belasting ook als groot ervaren (Chapell en Reid 2002; Yates et al. 1999; Timmermans et al. 2001; Timmermans 2003).

In hoofdstuk 3 bleek dat mantelzorgers meer en langer zorg verlenen als de zorgvraag ernstiger en complexer is. Als de mantelzorger daarnaast intensief bij de hulpverlening betrokken is door frequent vele soorten hulp te verlenen, neemt het risico op een hoge ervaren belasting toe. Dit is ook voor de Nederlandse situatie aangetoond (Timmermans 2003; Timmermans et al. 2001). Een studie van het NIVEL onder jonge mantelzorgers liet bijvoorbeeld zien dat de ernst van de ziekte van het gezinslid en het soort zorg dat een kind geeft, samengaan met een hogere ervaren belasting (De Veer en Francke 2008). Er kan dus een sterk verband worden verondersteld tussen de taaklast en de ervaren negatieve belasting.

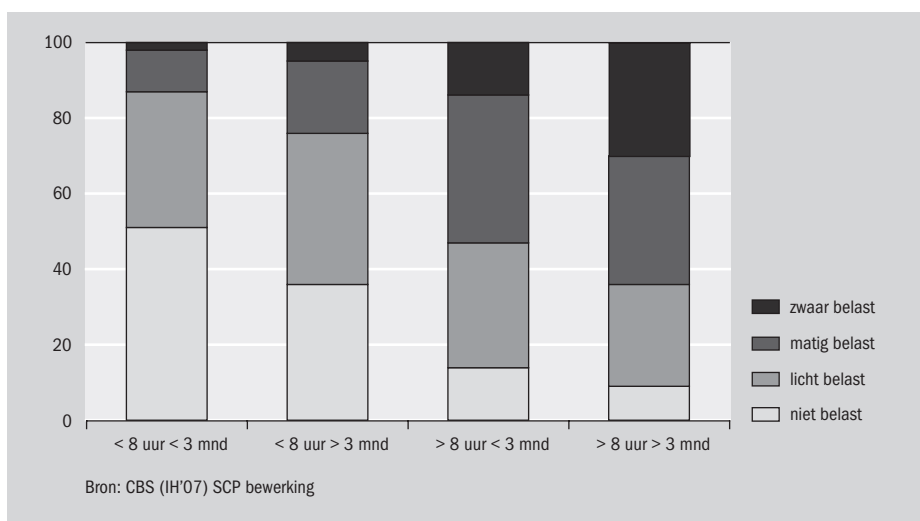
In figuur 9.1 is te zien dat de ervaren belasting van mantelzorgverleners sterk samenhangt met de duur en de intensiteit van de geboden hulp. Van de informele

zorgverleners die minder dan 8 uur per week en minder dan drie maanden zorg verlenen, voelt 51% zich niet belast en voelt slechts 2% zich zwaar belast. Bij degenen die meer dan acht uur per week zorg verlenen gedurende meer dan drie maanden, voelt 9% zich niet belast en voelt 30% zich zwaar belast.

Een toets voor lineaire samenhang wijst uit dat de ervaren belasting toeneemt naarmate men meer uren per week informele zorg verleent ($r = 0,35$; $p < 0,05$) en deze zorg gedurende een groter aantal maanden heeft verleend ($r = 0,13$; $p < 0,05$). We kunnen concluderen dat de intensiteit van de zorgverlening (het aantal uren per week) een sterker effect heeft op de ervaren belasting dan de duur ervan (het aantal maanden).

Figuur 9.1

Duur en intensiteit van de geboden zorg naar ernst van de belasting van mantelzorgers (horizontaal gepercenteerd, $n = 2336$)



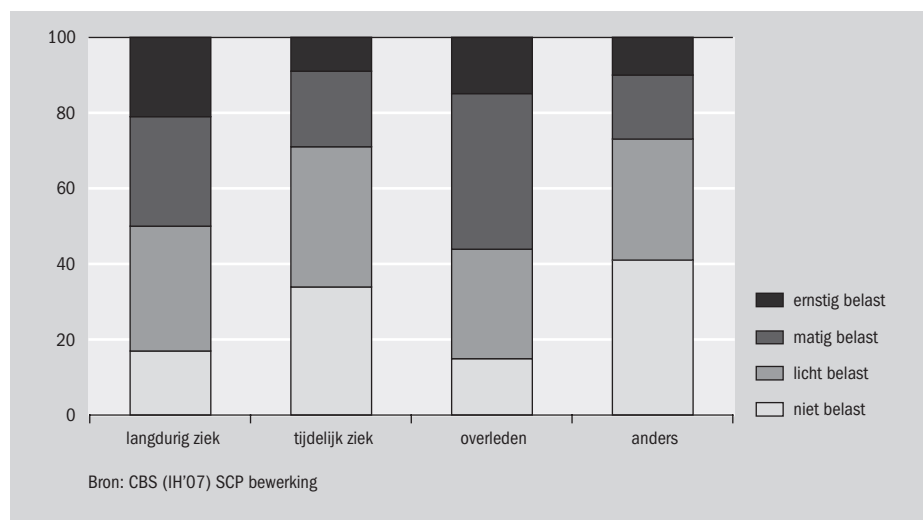
In figuur 9.2 is de ernst van de belasting aangegeven voor vier typen zorgsituaties. Hieruit valt op te maken dat mantelzorgers die voor chronisch zieken of overleden hulpbehoevende zorgen veel vaker matig of zwaar belast zijn. Degenen die voor een hulpbehoevende met tijdelijke gezondheidsproblemen of andersoortige problemen zorgen, zijn relatief vaak niet of matig belast.

Tabel 9.3 zet enkele kenmerken van de geboden hulp uit tegen de belasting. Een van de kenmerken is de soort hulp die wordt verleend. Opvallend is dat het verlenen van elk type hulp samengaat met een bepaalde mate van ervaren belasting (tabel 9.3). Van degenen die huishoudelijke hulp verlenen is 33% licht belast, 31% matig belast en 19% ernstig belast. Dezelfde verdeling wordt gevonden onder degenen die emotionele hulp of administratieve hulp bieden dan wel de hulpbehoevende begeleiden bij bezoek aan familie en artsen. Omdat de verdeling bij deze typen hulp weinig afwijkt

van het gemiddelde, lijkt het erop dat ze elk voor zich weinig bijdragen aan de door het helpen ontstane belasting.

Figuur 9.2

Ervaren belasting naar zorgsituatie, 2007 (verticaal gepercenteerd, n = 2428)



Bij de hulptypen persoonlijke verzorging en verpleegkundige hulp is de verdeling anders. Mantelzorgers die deze soorten hulp verlenen, zijn relatief vaker zwaar belast. Deze zwaardere belasting kan voortkomen uit de aard van de hulp, het betreft immers nogal persoonlijke en vaak intieme typen van hulp die niet iedereen kan of wil geven. Een verklaring kan zijn dat beide hulptypen vooral worden gegeven in de zwaardere zorgsituaties, en vaker in combinatie met andere typen van hulp (zie hoofdstuk 2). Aangezien de belasting vooral toeneemt met het verlenen van meerdere typen hulp en met de intensiteit van zorgverlening, is te begrijpen dat het verlenen van deze typen hulp extra belastend kan zijn. Het ligt dan niet zozeer aan het type hulp dat verleent wordt, maar vooral aan de complexiteit van de zorgsituatie, in die zin dat er meerdere typen hulp over langere tijd moeten worden verleend.

Naar de complexiteit is apart gekeken. Daaruit blijkt dat de belasting inderdaad toeneemt met het aantal taken waarbij men hulp verleent. De niet-belaste mantelzorger helpt bij gemiddeld 2,6 typen activiteiten (variërend van huishoudelijke hulp tot hulp bij administratieve taken), de zwaarbelaste mantelzorger geeft bij 4,4 taken hulp. Hulptypen als de huishoudelijke hulp veroorzaken op zich dus geen extra belasting, maar wel als ze in combinatie met andere typen worden verleend.

Ten slotte zijn we nagegaan of mensen die meerdere hulpbehoevenden steunen zwaarder belast zijn dan anderen; dit is inderdaad het geval. (tabel 9.3). Uit hoofdstuk 3 bleek dat 17% van de hulpverleners aan twee of meer hulpbehoevenden zorg biedt. Het kan dus zijn dat een dubbele of driedubbele zorgtaak een extra belasting

voor zorgaanbieders oplevert. Het is ook mogelijk dat de ‘veelhelpers’ een specifieke groep vormt die om andere redenen een hoge belasting kent. De eerste interpretatie wordt in de multivariate analyse in paragraaf 9.3.5 bevestigd.

Tabel 9.3

Kenmerken van de geboden hulp naar ernst van de belasting van mantelzorgers, 2007
(horizontaal gepercenteerd; n = 2242)

	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast	sign.
huishoudelijke hulp					**
nee	34	32	20	13	
ja	18	33	31	19	
persoonlijke verzorging					**
nee	26	35	26	13	
ja	11	27	33	28	
verpleegkundige hulp					**
nee	27	34	26	13	
ja	7	30	34	30	
emotionele steun en toezicht					**
nee	38	41	14	7	
ja	18	31	31	20	
regelen van zaken en administratie					**
nee	32	37	21	9	
ja	15	30	32	23	
begeleiding bij bezoek familie, artsen					**
nee	40	36	16	8	
ja	16	32	32	20	
gemiddeld aantal typen hulp	2,6	3,4	4	4,4	**
hulp aan andere hulpbehoevende(n)					*
een hulpbehoevende	23	33	27	16	
twee hulpbehoevenden	15	33	32	20	
drie of meer hulpbehoevenden	14	35	29	23	
totaal	22	33	28	17	

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

9.3.2 Kenmerken van de hulpbehoevende

De sociale relatie tot de hulpbehoevende bepaalt in hoge mate hoeveel belasting helpers ervaren. De zorg voor een inwonende partner blijkt bijvoorbeeld zwaarder dan die voor ouders die buiten de eigen huishouding wonen (Baronet 2003; Montgomery 1989; Timmermans et al. 2001; Timmermans 2003). Dit wordt deels verklaard door het feit dat partners intensiever en langduriger hulp verlenen dan kinderen, buren en vrienden, maar partners verlenen ook hulp met andere motieven en opvattingen over mantelzorg.

Ook in dit onderzoek is de ervaren belasting naar de sociale relatie en de woonsituatie van de hulpbehoevende in kaart gebracht (tabel 9.4). De zorg voor een partner of een kind leidt bij meer dan de helft van de mantelzorgers tot een matige of ernstige belasting. De zorg voor (schoon)ouders is minder belastend, ongeveer een vijfde van deze mantelzorgers is ernstig belast in vergelijking met een kwart van de partner-helpers en een derde van degenen die een kind verzorgen. Als de hulpbehoevende sociaal wat verder van de mantelzorger af staat, zoals buren of verdere familieleden, is slechts 6% van de mantelzorgers ernstig belast. In deze laatste categorie helpers rapporteert zelfs 40% in het geheel geen belasting te ervaren.

Hulpbehoevende partners en kinderen zijn vaak inwonend, en de zorg voor een inwonende hulpbehoevende wordt dan ook als meer belastend ervaren dan de zorg voor een hulpbehoevende die elders woont. Opmerkelijk is dat de zorg voor een hulpbehoevende in een tehuis situatie door ruim 45% als matig tot ernstig belastend wordt ervaren. In dit geval zou een deel van de zorg toch moeten zijn overgenomen door het personeel van het tehuis. Onderzoek onder mantelzorgers van tehuusbewoners wijst echter uit dat zij zich ook na de tehuisonname nog sterk bij de zorg betrokken voelen en nog frequent aanvullende zorg verlenen (Tornatore en Grant 2002).

Wie zorgt voor een mannelijke hulpbehoevende lijkt wat meer kans te hebben op een matige tot zware belasting dan degene die zorgt voor een vrouw (tabel 9.4). Later zal blijken dat niet het geslacht van de hulpbehoevende bepalend is voor de belasting, maar dat van de hulpverlener (zie ook tabel 9.5). Hulpbehoevende mannen worden namelijk vaak door vrouwen geholpen en vrouwen rapporteren over het algemeen een hogere belasting.

Zwaarbelaste mantelzorgers zorgen gemiddeld genomen voor iets jongere hulpbehoevenden dan niet-belaste mantelzorgers. Hierbij zijn de verschillen gering en tussen de licht, matig en niet-belaste mantelzorgers bestaat zelfs geen verschil. De leeftijd van de hulpbehoevende lijkt dan ook van gering belang voor de mate van ervaren belasting. Verschillen naar sociaaleconomische positie blijken er niet te zijn; die cijfers zijn daarom niet in de tabel opgenomen.

Tabel 9.4

Kenmerken van de hulpbehoevende naar ernst van de belasting van de informele zorgverleners, 2007 (horizontale percentages en gemiddelde; n = 2380)

	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast	(n)
sociale relatie					*
partner	9	33	34	24	
(schoon)ouder	17	32	31	19	
kind	9	22	34	35	
anders	40	36	18	6	
woonsituatie					*
zelfstandig wonend met de mantelzorger	10	29	32	29	
elders zelfstandig wonend	27	35	25	13	
in tehuis, wooncomplex	21	32	32	15	
geslacht					*
man	20	29	32	19	
vrouw	22	35	26	17	
gemiddelde leeftijd	65,2	65,1	65,6	57,1	*
totaal	21	32	28	17	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

9.3.3 Kenmerken van de zorgbehoefte

In de literatuur is veel aandacht voor mantelzorgers van dementerenden, omdat zij vaak zwaarder belast zijn dan andere verleners van informele zorg (Starrels et al. 1997). In dit onderzoek zijn we verschillende oorzaken van de hulpbehoefte nagegaan, variërend van algemene gezondheidsproblemen tot dementie.

De zorg voor een hulpbehoevende die dementerend is dan wel psychische problemen heeft, blijkt het meest belastend (tabel 9.5). Een kwart tot een derde van de mantelzorgers is in dit geval zwaar belast. Bij de overige hulpoorzaken verschilt de mate van belasting wel, maar de verdeling wijkt niet significant af van het gemiddelde. Deze cijfers zijn dan ook niet opgenomen in de tabel. Mantelzorgers van iemand met een lichamelijke handicap kunnen zowel niet belast (22%) als zwaar belast (16%) zijn, het is in dit geval blijkbaar niet de oorzaak van de hulpbehoefte op zich die tot meer of minder belasting bijdraagt. Ook hier is de verdeling naar belasting niet statistisch significant.

Behalve naar oorzaak is ook gekeken naar de wijze waarop de hulpbehoefte zich uit. Er is onderscheid gemaakt tussen fysieke beperkingen, gedragsproblemen, de behoefte aan begeleiding, de behoefte aan emotionele hulp en het niet langer dan

een half uur alleen kunnen zijn. Bij al deze uitingen van hulpbehoefte blijkt de belasting hoger naarmate de beperkingen of problemen ernstiger zijn (tabel 9.5).

Tabel 9.5

Kenmerken van de hulpbehoefte naar ernst van de belasting van de informele zorgverleners, 2007 (horizontale percentages en gemiddelden; n = 2338)

	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast	(n)
dementerend/geestelijke achteruitgang					*
nee	22	33	27	17	
ja	16	30	32	21	
psychische problemen					*
nee	22	34	28	15	
ja	17	24	27	32	
fysieke beperkingen					*
geen	28	31	21	21	
licht	42	29	17	12	
matig	26	36	23	15	
ernstig	19	32	31	18	
gedragsproblemen					*
geen	31	43	19	7	
enigszins	22	32	32	13	
nogal	11	23	34	31	
begeleidingsbehoefte					*
geen	31	37	22	10	
matig	20	34	28	17	
veel	16	28	32	23	
behoefte aan emotionele steun					*
nee	30	38	23	9	
ja	17	30	31	22	
kon niet langer dan een half uur alleen gelaten worden					*
nee	23	24	27	15	
ja	12	24	33	31	
totaal	21	32	28	17	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP bewerking

Onder degenen die zorgen voor iemand met gedragsproblemen of voor iemand die niet lang alleen kan zijn is een derde zwaar belast (31%). Bij de zorg voor iemand met veel begeleidingsbehoefte of iemand die veel emotionele hulp of toezicht nodig heeft, ligt dit percentage rond de 22%. Dit is een begrijpelijke uitkomst gezien

het voortdurende appèl dat op de mantelzorger zal worden gedaan bij deze typen hulpbehoefte. Eigenlijk is het opmerkelijker dat rond de 40% tot 50% zich in deze zorgsituaties niet of slechts licht belast voelt.

9.4 Kenmerken van de mantelzorger

9.4.1 Achtergrond van de mantelzorger

Achtergrondkenmerken van mantelzorgers zijn in onderzoek vaak gerelateerd aan de mate van ervaren belasting, al zijn de bevindingen niet altijd even eenduidig (Chapell en Reid 2002). Er zijn onderzoeken waaruit blijkt dat vrouwelijke helpers meer belasting ervaren dan mannelijke helpers, in andere onderzoeken vindt men geen verschil (Timmermans 2003; Timmermans et al. 2001). De studie van Timmermans liet (op basis van gegevens uit 1999) zien dat vrouwen die helpen vaker belast zijn dan mannen die helpen ongeacht of ze een betaalde baan hebben en ongeacht hoeveel zorg ze bieden. De auteurs droegen twee interpretaties aan voor dit verschil tussen de seksen. Ten eerste kan het zijn dat vrouwen zich zwaarder belast voelen omdat zij helpen vanuit een sociale verplichting. Ten tweede is het mogelijk dat een traditionele rolverdeling bij vrouwen een hoge belasting veroorzaakt. Ook over de betekenis van leeftijd, opleidingsniveau en de combinatie van taken thuis en op het werk voor de belasting zijn tegenstrijdige uitkomsten verkregen. Internationaal onderzoek liet zien dat mantelzorgverleners die niet werken zwaarder belast zijn dan degenen die wel werken (Montgomery 1989). In Nederlandse studies is dit effect (nog) niet aangetoond (Timmermans 2003). Degenen met een betaalde baan en/of inwonende kinderen ervaren een gemiddelde belasting. Op grond hiervan kan worden gesteld dat de combinatie van werk en zorgtaken niet automatisch leidt tot overbelasting. Taakcombineerders hechten wellicht relatief vaak een positieve betekenis aan de zorgverlening en zien hun werk en gezinstaken als welkome afleiding.

In Nederland is niet eerder onderzoek gedaan naar de relatie tussen het land van herkomst van de helper en de ervaren belasting. Meestal wordt verondersteld dat allochtone helpers zwaarder belast zijn dan autochtone (vws 2007; Pharos 2006). Verschillen in de culturele achtergrond en soms beperkte kennis van de taal spelen hierbij een rol, maar ook de onbekendheid met professionele hulp en andere vormen van mantelzorgondersteuning (Morée et al. 2002).

De vrouwen in ons onderzoek voelen zich vaker matig of zwaar belast dan mannen (tabel 9.6) en deze uitkomst bevestigt die van veel ander onderzoek (Timmermans et al. 2001). In multivariate analyses blijft doorgaans niet veel over van dit verschil naar geslacht (Ekwallet al. 2007; Chapell en Reid 2002). Dit komt doordat vrouwen vaker meer typen zorg verlenen en vaker intensieve zorg verlenen. Als ook rekening wordt gehouden met deze aspecten van de zwaarte van zorg, verdwijnt het sekseverschil in ervaren belasting. Later zal blijken dat het in ons onderzoek gevonden verschil in belasting tussen mannen en vrouwen ook na correctie voor de zwaarte van zorg en andere kenmerken blijft bestaan (zie tabel 9.10). Dit suggereert dat vrouwen extra aandacht behoeven bij de preventie van overbelasting.

Tabel 9.6

Kenmerken van mantelzorger naar ernst van de belasting van de informele zorgverleners, 2007 (horizontale percentages; n = 2320)

	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast	sign.
seksse					*
man	26	37	23	14	
vrouw	19	30	31	20	
leeftijd					
18-34 jaar	23	36	17	23	*
35-44 jaar	22	33	26	20	
45-54 jaar	23	29	28	20	
55-64 jaar	21	35	31	13	
≥ 65 jaar	17	35	34	14	
samenstelling huishouden					*
alleenstaand	27	33	24	16	
(echt)paar	21	34	29	17	
eenoudergezin	17	21	35	27	
thuiswonend kind < 13 jaar					
nee	22	33	29	16	*
ja	18	34	25	22	
gewerkt in laatste 12 maanden					
niet	20	32	32	17	*
1-34 uur	19	33	27	21	
≥ 35 uur	29	31	23	16	
generatie en herkomst					*
eerste generatie allochtoon	13	27	26	35	
tweede generatie allochtoon	23	18	31	29	
autochtoon	22	35	28	15	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Bij de onderscheiden leeftijdsgroepen valt op dat het percentage zwaar belaste mantelzorgers wat hoger is bij de jongste groepen (18-34 jaar) en juist lager bij de 55-plussers. De oudste leeftijdsgroep (65+) blijkt wel minder vaak zwaar belast, maar mantelzorgers uit deze groep voelen zich ook minder vaak niet belast. Een toets naar samenhang wijst uit dat er geen lineaire samenhang tussen leeftijd en ervaren belasting bestaat ($r = -0,01$; $p > 0,05$) en er in alle leeftijdsgroepen licht- en zwaarbelaste mantelzorgers voorkomen.

We vinden geen verschillen in belasting naar opleidingsniveau of naar inkomen van de mantelzorger; de gegevens zijn hier dan ook niet opgenomen. De samenstelling van het huishouden laat wel verschillen zien. Helpende hoofden van een een-

oudergezin zijn relatief vaak zwaar belast, evenals degenen die nog een thuiswonend kind onder de dertien jaar hebben. Uit de multivariate analyse in paragraaf 9.5 zal blijken dat alleenstaand ouderschap zwaarwegender is dan het zorgen voor jonge thuiswonende kinderen. Dit is te begrijpen vanuit het feit dat de eerste groep een partner ontbeert die kan bijspringen als de informele zorgverlening te zwaar wordt.

Onder degenen die niet werken is een groter deel matig belast dan onder werkende helpers. Onder werkende mantelzorgers zijn degenen met een deeltijdbaan relatief zwaar belast. Dit kan verband houden met het feit dat voltijds werkende mantelzorgers minder vaak langdurige en intensieve en dus belastende zorg verlenen (hoofdstuk 4). De multivariate analyse (zie tabel 9.10) lijkt dit te bevestigen, want daar zal blijken dat de werkduur niet meer samenhangt met ervaren belasting of kenmerken als de intensiteit en duur van de hulp.

Onder Turkse, Marokkaanse, Surinaamse en Antilliaanse Nederlanders is onderscheid gemaakt tussen eerste- en tweedegeneratiemigranten. De allochtone mantelzorgers van de eerste generatie zijn duidelijk zwaarder belast dan de tweede generatie allochtone en autochtone mantelzorgers. Ook hier lijkt zich een bijzondere doelgroep van ondersteunende voorzieningen aan te dienen.

9.4.2 Dispositie van de mantelzorger

Naast meer objectieve kenmerken van de mantelzorgverlener, zoals hierboven beschreven, onderscheiden we dispositionele kenmerken, die aangeven hoe sterk men geneigd is om hulp te verlenen. Motieven om mantelzorg te verlenen behoren tot deze kenmerken, maar ook de mate waarin men geneigd is hulp aan anderen te vragen en de mate waarin men een voorkeur heeft voor zorgverlening door familie dan wel door professionals.

Het motief om hulp te verlenen bleek in eerder onderzoek eveneens samen te hangen met de ervaren belasting. Velen verlenen hulp vanuit een bepaalde vanzelfsprekendheid en affectieve verbondenheid, die op zich ook weer voortkomt uit de sociale relatie. Degenen die vooral vanuit affectieve verbondenheid zorg verlenen, ervaren minder belasting dan degenen die het vooral doen uit plichtsbesef (De Koker 2006). Ook helpen vanwege een gebrek aan alternatieve zorgvoorzieningen bleek een sterk belastingverhogend effect te hebben (Timmermans et al. 2001).

In hoofdstuk 2 kwam aan de orde dat een viertal motieven kan worden onderscheiden. Twee typen hebben van doen met de relatie, men levert zorg vanuit de verbondenheid met de persoon die hulp nodig heeft of vanuit de wens de relatie te verbeteren of conflicten te vermijden. De andere twee motieven gaan over de zorgsituatie: het ontbreken van een alternatief en het uitstellen van een tehuisopname. In tabel 9.7 is de samenhang weergegeven tussen deze vier motieven en de ervaren belasting.

Tabel 9.7

Motieven naar ernst van de belasting van de mantelzorgers, 2007 (horizontaal gepercenteerd; n = 2303)

motieven voor informele zorg	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast	sign.
vanzelfsprekendheid					*
speelt geen rol	35	15	22	27	
speelt enigszins een rol	29	30	25	16	
speelt sterk een rol	16	35	30	19	
verbeteren van de relatie					*
speelt geen rol	24	33	28	15	
speelt enigszins een rol	17	33	28	22	
speelt sterk een rol	3	27	30	40	
er is geen alternatief					*
speelt geen rol	26	36	26	12	
speelt enigszins een rol	13	30	31	27	
speelt sterk een rol	9	18	30	43	
langer thuis blijven wonen					*
speelt geen rol	32	37	23	7	
speelt enigszins een rol	19	32	27	22	
speelt sterk een rol	9	28	37	26	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Mantelzorgers die zich weinig verbonden voelen met de hulpbehoevende zijn relatief vaker zwaar belast dan degenen die helpen vanuit een sterke band: hoe sterker de band met de hulpbehoevende, hoe lager de last van het helpen. Ook degenen die helpen om de relatie met de hulpbehoevende te verbeteren of die helpen omdat er geen alternatief is, zijn relatief vaker ernstig belast. Beide motieven leggen kennelijk meer druk op de informelezorger, die zich des te meer verantwoordelijk zal voelen voor de hulpbehoevende.

In het verlengde van motieven en voorkeuren voor zorgverleners, gaan we na in hoeverre mantelzorgers geneigd zijn hulp te vragen aan anderen. In tegenstelling tot motieven en voorkeuren verwijst dit kenmerk naar competenties en naar de persoonlijkheid van individuen. Mensen met een sterke persoonlijkheid zijn in het algemeen minder geneigd hulp van andere mantelzorgers of professionals in te roepen omdat ze op zichzelf en hun eigen capaciteiten vertrouwen (Samuelson et al. 2003). Onderzoek heeft uitgewezen dat mensen die hun eigen competentie in het algemeen laag inschatten vaker hulp krijgen van professionele zorgverleners (Schuijt-Lucassen en Broese van Groenou 2006) en desondanks een hogere mate van belasting ervaren (Potet al. 2000). Anderzijds kan het vragen van hulp aan anderen erop wijzen dat mantelzorgers de zorgverlening weten te organiseren en te coördineren en over de

sociale vaardigheden beschikken om hulp van anderen in te roepen. Dergelijke competenties zouden juist kunnen leiden tot een lagere ervaren belasting.

De neiging om hulp te vragen aan anderen is gemeten met zes vragen. De somscore van deze zes items (0-6) geeft de mate aan waarin men geneigd is geen hulp te vragen aan anderen (0 = men vraagt wel hulp; 6 = men vraagt geen hulp). Enigszins voor de hand liggend blijken mantelzorgers die minder geneigd zijn hulp te vragen aan anderen zwaarder belast te zijn (tabel 9.8).

Tabel 9.8

Hulp vragen aan anderen en voorkeur voor mantelzorg naar ernst van de belasting van de informele zorgverleners, 2007 (gemiddelde en horizontaal gerpecenteerd; n = 2401)

	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast	sign.
geen hulp vragen aan anderen (0-6)	0,55	0,94	1,42	2,19	*
voorkeur voor mantelzorg (0-3)					
voorkeur voor professionele hulp	22	31	30	18	n.s.
lichte voorkeur professionele hulp	21	32	29	18	
lichte voorkeur voor familiehelp	20	37	24	19	
voorkeur voor mantelzorg	19	39	26	16	

* Significant verschil is $p < 0,01$; n.s. is niet significant ($p > 0,05$).

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Het motief tot zorgverlening appelleert aan opvattingen en attitudes jegens het verlenen van mantelzorg. In Nederland overheerst de opvatting dat familieleden voor elkaar klaar moeten staan in tijden van nood (Liefbroer en Mulder 2004). Bij het ontstaan van hulpbehoefte geven velen de voorkeur aan hulp door familieleden boven de hulp door professionals, vooral wanneer het kortdurende of huishoudelijke zorg betreft (Craeynest 2006). Bij een potentiële behoefte aan langdurige zorg bij huishoudelijke en persoonlijke verzorging, gaat de voorkeur uit naar een combinatie van familiezorg en professionele zorg (Craeynest 2006). Bekend is dat ouderen met een hoger inkomen vaker een voorkeur voor professionele zorg hebben (Pinquart en Sörenson 2002) terwijl ouderen met een lager inkomen hogere verwachtingen hebben van zorg door de eigen familie (Merrill 1997). Deze inkomensverschillen bij voorkeur voor zorgbron verklaren ten dele waarom hogere inkomensgroepen vaker gebruikmaken van professionele zorg (Schuijt-Lucassen en Broese van Groenou 2006). De voorkeur voor professionele dan wel mantelzorg is nog niet eerder gerelateerd aan de ervaren belasting, maar het is voorstelbaar dat mantelzorgers die van mening zijn dat familiezorg de voorkeur verdient boven professionele zorg, minder belasting ervaren dan degenen die een voorkeur hebben voor professionele zorg.

De voorkeur voor een mantelzorg dan wel een professionele hulpbron is gemeten met drie vragen die (gesommeerd) aangeven of men de voorkeur geeft aan professionele hulp (score 0) dan wel hulp van familieleden (score 3). De voorkeur voor een van de hulpbronnen blijkt niet in verband te staan met de ernst van de belasting (tabel 9.8).

9.5 Hulp van derden en ervaren belasting

Een derde type determinant van ervaren belasting is de ondersteuning door anderen. De algemene veronderstelling is dat mantelzorgverleners zich minder belast voelen als ze door anderen ondersteund worden. Het beleid jegens mantelzorgers is immers sterk gericht op de praktische en emotionele ondersteuning van hulpverleners met het doel overbelasting te voorkomen. Toch lijkt Nederlands onderzoek niet te wijzen op een belastingverlagend effect (Timmermans et al. 2001). In ander onderzoek bleek de zorg van beroepskrachten juist samen te gaan met een hogere belasting; dit effect is door auteurs geïnterpreteerd als een situatie met onvoldoende thuiszorg of een situatie waarin thuiszorg en mantelzorg onderling slecht zijn afgestemd (Timmermans 2003; De Koker 2006). In deze paragraaf gaan we na of de hulp van derden invloed heeft op de ervaren belasting. We onderscheiden drie hulpbronnen: de hulp in het eigen gezin en huishouden, andere mantelzorgers en professionele helpers.

Tot de hulp in het eigen gezin hoort de extra inzet van een partner in het huishouden en de zorg voor de kinderen, maar ook de extra kinderopvang die is ingezet om de zorgverlening te kunnen volbrengen. Degenen die deze vormen van hulp ontvangen zijn relatief vaker belast dan degenen die deze hulp niet krijgen (tabel 9.9). Dit suggereert dat vooral zwaar belaste mantelzorgers extra hulp in het huishouden krijgen van hun partner en extra kinderopvang nodig hebben. Deze hulp draagt kennelijk niet bij aan verlaging van de ervaren belasting al is het denkbaar dat verergering van de situatie door de steun binnen het gezin is voorkomen. Mogelijk is het feit dat deze extra hulp verleend wordt een teken dat de combinatie van helpen en gezinstaken voor de mantelzorgverlener niet goed te hanteren is. Onderdeel van de vragen die zware belasting meten zijn immers conflicten in het eigen gezin (zie tabel 9.1).

Wie de hulp deelt met andere mantelzorgers (de tweede soort van hulp die is onderscheiden) voelt zich minder zwaar belast dan gemiddeld. Wellicht is deze vorm van steun vanzelfsprekender dan de hulp van de eigen partner en van extra kinderopvang. Hulp van andere mantelzorgers kan ook in een eerdere fase van de hulpverlening ingeschakeld worden, en hoeft niet beperkt te worden tot situaties waarin de zorgzwaarte sterk toegenomen is. Onderzoek onder taakverdeling van kinderen wijst er juist op dat volwassen kinderen al samenwerken in situaties dat er nog niet zoveel behoefte aan hulp is (Broese van Groenou 2005; zie ook hoofdstuk 6 en 7).

De derde vorm van hulp is, zoals gezegd, de hulp van personen en instanties buiten het sociale netwerk, waartoe de hulp van de thuiszorg wordt gerekend, die van een nabijgelegen tehuis, maar ook hulp van een particulier betaalde kracht, een vrijwilliger of een persoonlijk begeleider en ten slotte steun van een of meerdere

voorzieningen voor mantelzorgers (zoals respijtzorg en informatiebijeenkomsten, zie hoofdstuk 8).

Tabel 9.9

Hulp van derden, hulp vragen aan anderen en voorkeur voor familie­zorg naar ernst van de belasting van de mantelzorgers, 2007 (horizontale percentages; n = 2444)

hulp van derden	niet belast	licht belast	matig belast	ernstig belast (n)
hulp in huishouden en gezin				**
nee	27	36	24	14
ja	10	27	37	26
hulp van informele zorgverleners				*
nee	19	33	28	21
ja	24	33	28	16
hulp van thuiszorg				n.s.
nee	23	33	27	17
ja	20	32	30	18
hulp van nabijgelegen tehuis				**
nee	22	34	27	18
ja	22	24	38	16
particulier betaalde hulp				*
nee	21	33	29	18
ja	29	33	23	15
hulp van vrijwilligers				n.s.
nee	21	33	28	18
ja	25	29	32	14
hulp van persoonlijk begeleider				n.s.
nee	22	33	28	17
ja	20	29	27	25
gebruik van voorzieningen voor mantelzorgers ^a				**
nee	24	34	27	15
ja	12	28	33	27

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$; n.s. is niet significant ($p > 0,05$).

a Het gaat hierbij om oppas, logeervoorziening, dagopvang, nachtopvang, informatiebijeenkomsten, informele bijeenkomsten met andere mantelzorgers, ontspanningsdagen, internet, telefonische hulpdienst, zorgloket van de gemeente, administratieve ondersteuning.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Al deze vormen van hulp zijn mede bedoeld om de ervaren belasting te verminderen. Dat effect lijken ze echter nauwelijks te hebben. Professionele hulp van de thuiszorg, vrijwillige hulp en de steun van een persoonlijk begeleider dragen niet significant bij aan een lagere belasting. De hulp van een nabijgelegen tehuis en het gebruikmaken van ondersteunende voorzieningen gaan zelfs samen met een hogere gemiddelde

belasting. Als we het aantal gebruikte voorzieningen van mantelzorgers correleren met de ervaren belasting, dan blijkt een positief verband ($r = 0,17$; $p < 0,05$). Hoe meer voorzieningen voor mantelzorgers men gebruikt, hoe groter de ervaren belasting. In hoofdstuk 8 is een directe vraag gesteld naar de vermindering van de belasting bij het gebruik van voorzieningen. Hierbij bleek dat bij 20% van de helpers het gebruik van ondersteuning niet direct bijdroeg aan een vermindering van de last van het helpen, en bij de helft bleek dit slechts enigszins het geval te zijn. Ook bij het gebruik van een schaal voor ervaren belasting, zoals in dit hoofdstuk, wijzen de resultaten uit dat het gebruik van ondersteunende voorzieningen samengaat met een grotere belasting.

Het is opmerkelijk dat voorzieningen die bedoeld zijn om de ervaren belasting te verminderen daaraan niet lijken bij te dragen. Dit kan komen doordat de bijdrage werkelijk gering is, maar het is ook denkbaar dat de hulp pas wordt ingeschakeld als de belasting al erg hoog is. De functie van de voorzieningen is dan, net als bij de oplossingen in het eigen gezin het geval bleek, die van het voorkomen van uitval. De uitkomst roept wel de vraag op of de verleners van informele zorg wel tijdig om voorzieningen vragen dan wel of deze voorzieningen tijdig beschikbaar zijn.

Alleen de particulier betaalde hulp gaat samen met een lagere ervaren belasting. Het is goed mogelijk dat deze hulpbron wel in vroeg stadium van de hulpverlening wordt ingeschakeld of dat men daarover al beschikte voordat van hulpbehoefte sprake was. De hulp is dan als het ware met de hulpbehoefte meegegroeid.

9.6 Determinanten van ervaren belasting

In de voorgaande paragrafen is nagegaan in hoeverre een reeks van factoren, geordend naar drie typen determinanten, van invloed zijn op de mate van ervaren belasting. Om te bezien welke factoren nu het meest van belang zijn, zijn hiërarchische multivariate regressieanalyses uitgevoerd. Dat betekent dat de regressieanalyse in stappen wordt opgebouwd. In het model zijn alleen die factoren opgenomen die in de bivariate analyses statistisch significant bleken.

In de eerste stap worden de volgende kenmerken van de zorgsituatie opgenomen: de oorzaken van de hulpvraag, de intensiteit en duur van de verleende informele zorg, en het aantal typen taken dat men verricht. Deze eerste stap levert een grote bijdrage aan de verklaring van het verschil in ervaren belasting. Dat valt af te lezen in tabel 9.10 aan het feit dat deze kenmerken van de zorgsituatie 33% van de variantie in ervaren belasting verklaren.

In een tweede stap worden naast de sociale relatie, de objectieve kenmerken van de mantelzorger toegevoegd, zoals diens geslacht en leeftijd, de samenstelling van het huishouden, de aanwezigheid van jonge kinderen in dat huishouden, de werksituatie en het land van herkomst. Deze toevoeging aan het model doet de R^2 met 5% toenemen, hetgeen aangeeft dat deze determinanten wel belangrijk zijn voor de mate van ervaren belasting, maar in veel mindere mate dan de zorgsituatie.

In de derde stap worden de motieven en het vragen om hulp aan anderen toegevoegd, waardoor de R^2 met 9% verbetert. In de vierde en laatste stap worden de hulp in het huishouden, de hulp van mantelzorgers en andere professionals en de typen voorzieningen voor mantelzorgers toegevoegd, maar dit levert slechts een verbetering van de verklaarde variantie met 2% op. In totaal is in het eindmodel 49% van de variantie in ervaren belasting verklaard door de opgenomen determinanten. De determinanten worden in volgorde van belangrijkheid voor de verklaring hierna besproken.

In tabel 9.10 is het eindmodel gepresenteerd. Van de kenmerken van de zorgsituatie blijkt de zorg voor een hulpbehoevende met gedragsproblemen het meeste bij te dragen aan de ervaren belasting. Het effect is sterk en positief ($\beta = 0,20$). Daarnaast wordt de ervaren belasting in hoge mate bepaald door het aantal typen hulp dat men verleent ($\beta = 0,13$) en het aantal uren dat men zorg verleent ($\beta = 0,13$). Daarbij is de hulp aan iemand die emotionele steun nodig heeft ($\beta = 0,05$) en het geven van hulp aan drie of meer hulpbehoevende ($\beta = 0,05$) extra belastend. Opmerkelijk is dat de zorg voor iemand die geen ernstige fysieke beperkingen heeft meer belastend is dan de zorg voor iemand bij wie dat wel het geval is. Dit sluit aan bij het resultaat dat de zorg voor iemand met cognitieve en gedragsproblemen meer belastend is dan die voor iemand met alleen fysieke problemen. We kunnen concluderen dat de aard en omvang van de zorgverlening en de ernst van de problematiek in belangrijke mate bijdragen aan de ervaren belasting.

Een tweede belangrijke determinant van ervaren belasting wordt gevormd door de dispositie van de mantelzorger. Het niet om hulp (durven of willen) vragen aan anderen draagt in sterke zin bij tot het ervaren van belasting ($\beta = 0,22$). Waar dit gedrag voortkomt uit een gebrek aan sociale vaardigheden, zouden de competenties van mantelzorgverleners moeten worden vergroot.

Naast het vraaggedrag blijkt de motivatie voor zorgverlening van belang. Degenen die geen alternatief zien ($\beta = 0,17$) en die een tehuisopname willen voorkomen ($\beta = 0,07$) ervaren meer zorgbelasting, ongeacht de zwaarte van de zorgverlening. Deze resultaten roepen het beeld op dat het risico op belasting het grootst is als het zorg verlenen geen vrije keuze is en men zich bezwaard voelt om hulp aan anderen te vragen.

Het derde belangrijke type determinanten bestaat uit kenmerken van de mantelzorger, inclusief de relatie met de hulpbehoevende. Degenen die voor hun partner of kind zorgen ervaren meer belasting dan degenen die voor hun ouders zorgen, maar deze laatsten zijn weer zwaarder belast dan de helpers van andere familieleden of vrienden. Ongeacht alle andere kenmerken voelen vrouwen die mantelzorg bieden ($\beta = 0,10$) en jongere mantelzorgers ($\beta = 0,11$) zich zwaarder belast dan mannen respectievelijk oudere mantelzorgers.

Tabel 9.10

Determinanten van ervaren belasting van de mantelzorgers, 2007^a (n = 1897)

	bèta	sign.	R² (in %)
kenmerken zorgsituatie			33
gedragsproblemen bij hulpbehoevende	0,20	**	
fysieke beperkingen	-0,06	*	
behoefte aan emotionele hulp	0,05	*	
uren informele zorg	0,13	**	
aantal typen hulp informele zorg	0,13	**	
twee hulpbehoevende (versus een)	0,03	n.s.	
drie of meer hulpbehoevende (versus een)	0,05	**	
kenmerken mantelzorger en relatie			5
zorgt voor partner (versus ouders)	0,09	**	
zorgt voor kind (versus ouders)	0,10	**	
zorg voor anderen (versus ouders)	-0,12	**	
seks (man/vrouw)	0,10	**	
leeftijd	-0,11	**	
alleenstaand (versus eenoudergezin)	-0,06	n.s.	
(echt)paar (versus eenoudergezin)	-0,08	*	
herkomst (0-2)	-0,07	**	
motieven mantelzorger			9
geen alternatief	0,17	**	
vermijden van tehuisopname	0,07	**	
geen hulp vragen aan anderen	0,22	**	
hulp van derden			2
hulp met opvang van kinderen	0,10	**	
ondersteuning mantelzorgers	0,06	**	
totaal			49

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$; n.s. is niet significant.

a Wel opgenomen in de analyse, maar niet statistisch significant op 5% waren: tijdelijk ziek, overleden, andere oorzaak, begeleidingsbehoefte van de hulpbehoevende, werksituatie, jonge thuiswonende kinderen, vanzelfsprekendheid als motief, verbeteren van de relatie als motief, hulp van andere mantelzorgers, hulp van nabij gelegen tehuis, particulier betaalde hulp, hulp in het huishouden, gebruik respijtvorzieningen, en gebruik informatievoorzieningen voor mantelzorgers.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Hoofden van eenoudergezinnen zijn meer belast dan alleenstaanden ($\beta = 0,07$) en (echt)paren ($\beta = 0,08$). Werken en de zorg voor jonge kinderen blijkt in deze multivariate analyse geen zelfstandige invloed op de belasting te hebben. Het is de hulpverlening die belast en niet de combinatie ervan met andere taken.

Ten slotte blijken allochtone mantelzorgers zwaarder belast dan autochtone. Dit bevestigt het gegeven uit de literatuur dat allochtone mantelzorgers zich meer verantwoordelijk voelen voor zorg aan familieleden en naasten.

De vierde en laatste belangrijke determinant is de hulp van anderen, in het bijzonder hulp van familieleden bij de opvang van kinderen in het eigen gezin. Deze opvang draagt in positieve zin bij aan de ervaren belasting ($\beta = 0,15$) en kan erop duiden dat de eigen leefsituatie nogal verstoord wordt door de mantelzorgverlening. Evenzo werkt het gebruik van ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers (zie hoofdstuk 8), tegen de verwachting in, positief uit voor de belasting. In deze studie kunnen we geen uitspraken doen over oorzaak en gevolg, maar de positieve samenhang tussen het gebruik van ondersteuning en ervaren belasting suggereert dat deze vormen van hulp in een laat stadium worden ingezet.

9.7 Samenvatting

Hoe belast zijn mantelzorgers?

45% van de helpers ervaart een matige tot ernstige belasting. Dat is een behoorlijk grote groep bij wie de mantelzorg, naast een algeheel voortdurend plichtsgevoel, leidt tot problemen in het combineren van taken in werk en gezin. Ongeveer 17% van de mantelzorgers voelt zich in de greep gehouden door hun eigen plichtsgevoel, heeft moeite met het combineren van de hulpverlening met taken in werk en gezin, en ervaart een teveel verplichtingen. Bij deze groep is sprake van overbelasting.

Welke aspecten van de zorgsituatie leiden tot een hoge belasting?

Hoe belast men zich voelt wordt sterk bepaald door de intensiteit en complexiteit van de zorgverlening. Dit komt overeen met de bestaande literatuur die in dit geval spreekt van de 'objectieve last' van het zorgen (Pearlin et al. 1990; Yates et al. 1999; Chappell en Reid 2002). Uit de multivariate analyse blijkt dat vooral de uren zorg, het aantal zorgtaken en de zorg voor een hulpbehoevende met gedragsproblemen, een sterke bijdrage aan de belasting leveren. Deze resultaten suggereren dat het verminderen van de uren zorg die men geeft, een goede interventie zou zijn om de belasting omlaag te brengen. Naarmate men de zorg meer met anderen kan delen en andere helpers de zorg af en toe overnemen, zal de zorgintensiteit immers verminderen, en daarmee mogelijk de ervaren belasting. Moeilijker te interveniëren is er ten aanzien van de gedragsproblemen van de hulpbehoevende. Hiervoor is deskundige hulp vereist en is de inzet van professionele helpers hard nodig. Het is mogelijk dat mantelzorgers dit soort hulp te laat inroepen, waardoor de belasting te lang voortduurt.

De conclusie is dat het intensief zorgen voor iemand die op vele gebieden hulp nodig heeft en gedragsproblemen vertoont een zeer belastende opgave is.

In hoeverre speelt de dispositie van de mantelzorgers een rol?

Mantelzorgers die zorg verlenen vanuit een gebrek aan alternatieven of omdat men de tehuisopname wil voorkomen ervaren de zorg als meer belastend. Maar ook degenen die geen hulp willen (of durven) vragen aan anderen, blijken zwaarder belast. Deze resultaten wijzen uit dat een groep mantelzorgers zich in een situatie bevindt die ze zelf niet gewenst heeft en waaraan ze zich niet weet te onttrekken. Juist deze mantelzorgers, en vooral degenen onder hen die uit zichzelf geen hulp vragen aan anderen, vereisen de aandacht van beleid en professionele ondersteuning.

Zijn partners vaker belast dan helpers van iemand die verder van hen afstaat?

Ongeacht hoeveel hulp men biedt en vanuit welk motief men hulp biedt, is het zorgen voor een partner of kind meer belastend dan het zorgen voor een (schoon)ouder en is het zorgen voor burens en vrienden veel minder belastend dan het zorgen voor ouders, partner of kind. Mogelijk dat hier ook de woonsituatie een rol speelt, waarbij de dagelijkse zorg voor een inwonende partner of kind de druk op beschikbare tijd en emotionele verantwoordelijkheid sterk doet toenemen in verhouding tot de zorg voor een elders wonende (schoon)ouder waar men zich, alleen al op grond van geografische afstand, meer aan kan onttrekken.

Draagt ondersteuning van helpers bij aan een lagere belasting?

De hulp van derden draagt slechts in geringe mate bij aan minder belasting van mantelzorgers, en dan ook nog in een negatieve richting. Dit resultaat suggereert dat men te laat hulp inroept, namelijk op het moment dat de belasting al hoog is (hoofdstuk 8).

Wat zijn de risicogroepen voor overbelasting?

De resultaten van de multivariate regressieanalyse geven aanleiding tot het benoemen van enkele risicogroepen voor overbelasting. Ten eerste zijn dat vrouwen in eenoudergezinnen die hulp van anderen nodig hebben om hun gezin draaiende te houden. Er is nader onderzoek nodig om na te gaan voor wie deze vrouwen zorgen en of zij alleen staan in deze zorg. Het kan een alleenstaande moeder van een gehandicapt kind zijn, maar het zou ook de alleenstaande moeder kunnen zijn die voor haar ouders zorgt. Ten tweede vraagt dit hoofdstuk opnieuw aandacht voor de mantelzorgers die meer dan één hulpbehoevende bijstaan. Vooral degenen die drie of meer hulpbehoevende helpen, lopen extra risico op overbelasting. Ook deze groep is nog te weinig in kaart gebracht om te bezien waarom zij in een dergelijke situatie verkeren. Ten slotte zijn er de niet-westerse allochtone mantelzorgverleners die een hoger risico op overbelasting lopen. Ongeacht intensiteit van zorg, motivatie tot zorg en beschikbare hulp van derden, is er iets dat bij allochtone mantelzorgers extra bijdraagt tot belasting. In hoofdstuk 6 zagen we dat allochtone helpers relatief vaak

alleen staan in het verlenen van de zorg. Dit zou mogelijk ook van toepassing zijn op alleenstaande moeders en veelhelpers. Vervolgonderzoek zou kunnen uitwijzen in hoeverre deze kwetsbare groepen gebruikmaken van bestaande voorzieningen voor mantelzorgers. Het is mogelijk dat deze groep te weinig hulp vraagt en krijgt van anderen, zodat ze er relatief te vaak alleen voor staan.

10 Uitkomst: positieve ervaringen

Marjolein Broese van Groenou en Alice de Boer

10.1 Beleidslijn

Vanaf 2005 wordt er in beleidsnota's meer aandacht gevraagd voor de positieve kanten van het helpen (TK 2004/2005a).

Vaak wordt de nadruk gelegd op de problemen die informele helpers kunnen ondervinden. Daarmee wordt wel eens de indruk gewekt dat informele helpers zielig en niet te benijden zijn. Wanneer sprake is van overbelasting kan dit beeld kloppen. We moeten daar ook zeker niet aan voorbij gaan. Niet vergeten mag echter worden dat mantelzorg [...] een zeer positieve betekenis heeft.

Een nadere omschrijving van de positieve betekenis is niet gegeven. Uit de meeste recente beleidsbrief (vws 2007) blijkt dat niet alleen gedacht wordt aan het positieve effect op de samenleving als geheel (sterke sociale cohesie, stabiele samenleving en democratie), maar ook aan het effect op helpers zelf en de voorbeeldfunctie die zij vervullen. 'Los van de intrinsieke waarde die zij zelf bij hun inzet ervaren geven vrijwilligers en mantelzorgers het voorbeeld van "actief burgerschap".' Dit hoofdstuk gaat over de positieve gevolgen van de hulpverlening, maar dan alleen over voordelen voor de persoon die helpt. De positieve gevolgen voor de hulpbehoevende en die voor de samenleving komen hooguit indirect aan de orde.

Uit hoofdstuk 9 bleek dat het verlenen van informele zorg voor velen een last is. Het valt niet mee om de zorgverlening aan een dierbare naaste vol te houden en daarnaast voldoende tijd en energie over te houden voor een eigen leven. Het ligt voor de hand dat de zorgverlening beter vol te houden is naarmate men meer positieve kanten ziet aan het verlenen van zorg. Uit de literatuur blijkt dat mensen er zelfs in slagen om positieve kanten te zien van chronisch stressvolle omstandigheden. Waar-dering voor wat men doet, tevredenheid met de rol die men heeft en een gevoel van competentie, zijn voorbeelden van zulke ervaringen (Kramer 1997; Pearlin et al. 1990; Rapanaro et al. 2007).

Volgens sommige studies hangen de positieve opbrengsten van informele zorg negatief samen met ervaren belasting (Brouwer et al. 2004). In andere studies daarentegen is deze samenhang tussen positieve en negatieve ervaringen niet gevonden (Narayan et al. 2001). Er zijn indicaties dat de negatieve en positieve effecten van hulpverlening verschillende determinanten hebben. Zo blijkt de intensiteit van de informele zorgverlening aan psychiatrische patiënten wel positief samen te hangen met een hogere belasting, maar niet met negatieve gevoelens over de zorgverlening

(Baronet 2003). De literatuur is op dit punt niet eenduidig. Een Vlaamse studie laat zien dat intensieve helpers het minder vaak eens zijn met de stelling 'Ik vind mantelzorg een verrijkende ervaring' (Jacobs en Lodewijckx 2006). Het blijft kortom onduidelijk of de positieve en negatieve ervaringen van zorgverlening twee uitersten zijn van een en dezelfde dimensie, of juist verschillende domeinen vormen. Doel van dit hoofdstuk is onder andere hierover meer duidelijkheid te verschaffen. Daartoe wordt onderzocht in hoeverre positieve ervaringen, net als bij ervaren belasting, samenhangen met drie typen determinanten: kenmerken van de zorgverlening van de hulpbehoevende, kenmerken van de mantelzorger en de hulp van derden. De volgende onderzoeksvragen zullen worden beantwoord:

- 1 In hoeverre ervaren mantelzorgverleners positieve ervaringen van het helpen? (§ 10.2)
 - 2 In hoeverre bestaat er een samenhang tussen positieve ervaringen en
 - a kenmerken van de zorgsituatie en de hulpbehoevende;
 - b kenmerken van de mantelzorger;
 - c hulp van derden (§ 10.3).
 - 3 In hoeverre worden positieve ervaringen en ervaren belasting door dezelfde factoren bepaald? (§ 10.4)
- Paragraaf 10.5 sluit het hoofdstuk af met een samenvatting van de resultaten.

10.2 Positieve ervaringen van mantelzorgverleners

Wat voor positieve effecten zijn er bekend? Uit kwalitatief onderzoek bleek dat sommige mantelzorgers de zorg als een levensinvulling zien of als een taak waar hun organisatietalent tot ontplooiing kan komen (Kooiker en De Boer 2008). Baanders en Heijmans (2007) onderzocht 1100 levenspartners van chronisch zieken. Bijna de helft van de gezonde partners in hun onderzoek zegt dat de ziekte de relatie hechter heeft gemaakt. Ook krijgt men meer waardering voor alledaagse dingen. Mantelzorgers van dementerenden hebben vergelijkbare ervaringen. Uit een studie van Narayan et al. (2001) bleek dat 85% van de helpers voldoening, bevestiging en zelfvertrouwen put uit de hulpverlening.

Mantelzorg kan ook verrijkend zijn in die zin dat men nieuwe kennis en vaardigheden opdoet, het sociale netwerk uitbreidt, of de relatie met de hulpbehoevende versterkt (Rapanaro et al. 2007). Hoewel positieve uitkomsten als 'personal growth' en 'competence' al door Pearlin en collega's in 1990 genoemd worden als belangrijke determinanten van welbevinden van informele zorgverleners, is het aantal studies waarin dit empirisch is onderzocht beperkt.

Er bestaat overigens veel verschil in wat men tot de positieve ervaringen rekent. Zoals eerder vermeld kan dit variëren van intrinsieke voldoening en waardering van hulpbehoevende en anderen, tot het versterken van vaardigheden en sociale relaties.

In 2007 is in opdracht van het SCP een aantal focusgroepen van mantelzorgers gevormd. De positieve ervaringen met informele zorg vormde één van de gespreksonderwerpen (Kooiker en De Boer 2008). Op basis van de gesprekken zijn tien uit-

spraken over positieve ervaringen geformuleerd; de respondenten in het schriftelijk onderzoek onder mantelzorgers is gevraagd in hoeverre ze het met deze uitspraken eens waren. De vragen omvatten begrippen als intrinsieke voldoening (bv. 'zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel'), verbetering van de relatie ('in de periode waarin ik zorgde zijn de hulpbehoevende en ik dichterbij elkaar gekomen'), competentievergroting ('door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd'), en verbetering van sociale contacten ('door het helpen is de band met familie en vrienden hechter geworden'). Acht van de tien items vormen een goede Mokkenschaal. Met deze acht items en met de totaalscore op de schaal zijn de analyses voor dit hoofdstuk verricht.

Een Mokkenschaal is een hiërarchische schaal, die aangeeft in welke volgorde positieve ervaringen voorkomen (zie tabel 10.1). De volgorde van de items suggereert dat de schaal oploopt van intrinsieke voldoening tot verbetering van de sociale contacten. De positieve ervaringen beginnen kennelijk met effecten bij de persoon zelf, verbreden zich naar de relatie met de hulpbehoevende en strekken zich ten slotte uit tot een breder terrein van functioneren, namelijk dat van de competenties en de sociale relaties met anderen.

Het vaakst genieten mantelzorgers van de leuke momenten met de hulpbehoevende (75%), de hulpverlening gaf 67% een goed gevoel. In beide gevallen gaat het om een intrinsieke opbrengst van de zorgverlening. Bij een kleinere meerderheid verbeterde de relatie met de hulpbehoevende (54%); we spreken van een relationele opbrengst. Een wat grotere groep (63%) voelde zich door anderen gewaardeerd om de taak die ze op zich genomen hadden.

Ongeveer de helft van de mantelzorgers heeft geleerd blij te zijn met de kleine dingen in het leven (dit wijst erop dat de zorgtaak leert relativeren) en 50% heeft nieuwe dingen geleerd. Sociale winst zien we bij de 41% van de hulpverleners die de band met familie en vrienden hechter zag worden. Slechts 29% van de mantelzorgers leerde nieuwe mensen kennen.

Tabel 10.1

Voorkomen van positieve ervaringen bij mantelzorgers, 2007 (n = 2430)

	% mee eens
ik genoot van de leuke momenten met de hulpbehoevende	75
zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel	67
ik ontving veel waardering voor de hulp die ik gaf	63
in de periode waarin ik zorgde zijn de hulpbehoevende en ik dichterbij elkaar gekomen	54
door het zorgen heb ik geleerd blij te zijn met kleine dingen	52
door het zorgen heb ik zelf ook nieuwe dingen geleerd	50
door het helpen is de band met familie en vrienden hechter geworden	41
door het zorgen heb ik nieuwe mensen leren kennen	29

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Als we de items bij elkaar optellen ontstaat een indicator voor positieve ervaringen die loopt van 0 tot 8. Gemiddeld hebben de mantelzorgers vier positieve ervaringen genoemd (sd = 4,42, range = 0-8). Op grond van de Mokkenanalyse kunnen we vijf groepen onderscheiden die inhoudelijke betekenis hebben (tabel 10.2). Slechts 7% van de mantelzorgers heeft in het geheel geen positieve ervaringen genoemd. Ongeveer een op de tien van de mantelzorgers (11%) heeft een of twee positieve ervaringen met de zorgverlening en kenmerkt zich enkel door intrinsieke voldoening. Deze groep duiden we aan als de groep die matig positief is. 27% van de mantelzorgers heeft drie of vier positieve ervaringen, kent dus naast intrinsieke opbrengsten ook relationele winst, en kan als redelijk positief worden aangemerkt. De grootste groep (29%) heeft vijf tot zes positieve ervaringen genoemd en heeft naast de intrinsieke en de relationele winst ook nog aan competentie gewonnen. Ten slotte heeft 19% zeven of acht positieve ervaringen met mantelzorg, waaronder naast de voorgaande dus ook de verbetering van sociale relaties. In de volgende paragrafen zullen we deze groepen op een aantal kenmerken met elkaar vergelijken, daartoe hebben we de groep niet-positief samengevoegd met de groep 'matig positief', zodat we vier groepen krijgen van ongeveer gelijke omvang.

Tabel 10.2

Indeling in positieve ervaringen van mantelzorgers in vier categorieën, 2007 (n = 2430)

	%	(n)
0 geen positieve ervaringen	7	170
1-2 matig positief; intrinsieke voldoening	11	407
3-4 redelijk positief; relationele opbrengst	27	651
5-6 positief; competentie verbetering	29	703
7-8 zeer positief; sociale opbrengst	19	467

Bron: CBS (IH'07) SC P-bewerking

10.3 Determinanten van positieve ervaringen

10.3.1 Positieve ervaringen en kenmerken van de zorgverlening

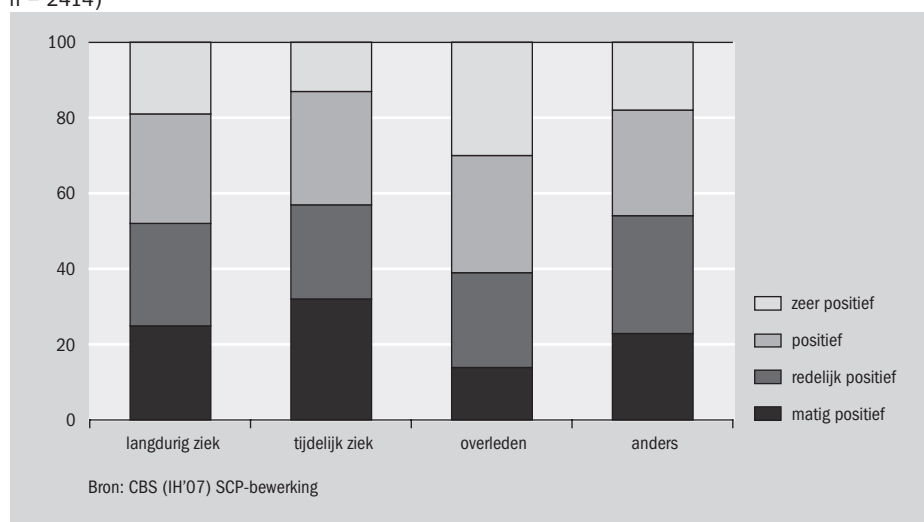
Over de samenhang van positieve ervaringen met de zorgsituatie is weinig geschreven. Er zijn slechts enkele studies die iets zeggen over de relaties tussen positieve kanten van helpen en kenmerken van de zorgsituatie en de hulpbehoevende. Mantelzorgers blijken positiever over de hulp die ze verlenen naarmate degene die ze helpen ouder is, ernstiger beperkingen heeft en minder probleemgedrag vertoont (Tarlow et al. 2004; Roff et al. 2004).

Een eerste vergelijking tussen de hiervoor omschreven groepen is die naar de zorgsituatie van de hulpbehoevende. Figuur 10.1 laat zien dat de zorgverlening aan familie of verwanten met tijdelijke gezondheidsproblemen of met 'andere' hulpbe-

hoeften minder positieve ervaringen oplevert dan de zorgverlening aan andere groepen ($p < 0,01$). De positieve ervaringen zijn het grootst als hulp aan een stervende wordt verleend. In 61% van deze gevallen ervaart de verlener van informele zorg de inzet als (zeer) positief. Bij de andere zorgsituaties ligt dit percentage tussen de 43% en 48%. De zorgverlening aan een hulpbehoevende met tijdelijke gezondheidsproblemen wordt door 32% als weinig positief ervaren, dit percentage ligt bij de hulpverleners aan stervenden op 14%. De ervaring met hulpverlening aan chronisch zieken en hulpbehoevende met een ‘andere’ hulpbehoefte zit tussen de hiervoor genoemde uitersten in.

Figuur 10.1

Zorgsituatie naar positieve ervaringen met mantelzorgverlening, 2007 (verticaal gepercenteerd, $n = 2414$)



Positieve ervaringen verschillen naar de intensiteit van de hulp, de duur doet er weinig toe (figuur 10.2; $p < 0,10$). Van de groep die meer dan acht uur zorg per week verleent heeft ruim de helft positieve ervaringen met de zorgverlening. Bij degenen die minder dan acht uur per week helpen, blijft het percentage steken op iets meer dan 40%. De groep die positieve ervaringen heeft biedt gemiddeld meer uren zorg dan de groep die niet positief is (29,6 uur versus 18,3 uur; tabel 10.3). De samenhang tussen het aantal uren en de duur van de hulpverlening in jaren en de mate van positieve ervaringen is positief maar zwak.

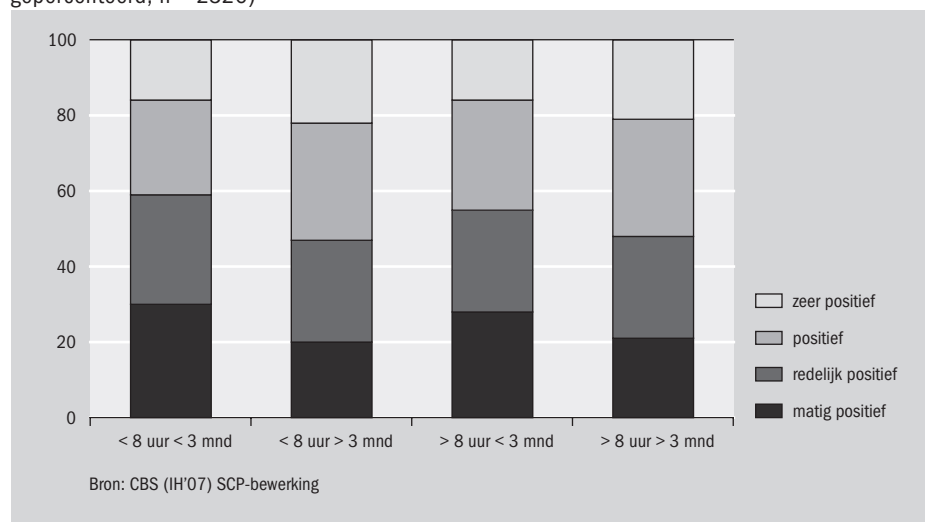
Hoeveel soorten hulp men geeft maakt voor de positieve ervaringen niet uit. Wel maakt het uit wat voor hulp men geeft (tabel 10.3). Wie persoonlijke verzorging of verpleegkundige hulp geeft, is vaak (zeer) positief over de ervaringen met de informele zorgverlening. Vermoedelijk speelt hierbij mee dat deze typen hulp ook weer

vaker worden gegeven in de terminale fase; een hulpt situatie die, zoals eerder bleek, veel positieve ervaringen oplevert.

De verlening van huishoudelijke hulp, emotionele hulp, administratieve hulp en het begeleiden naar familie of artsen leidt, niet tot meer of minder positieve ervaringen en het maakt evenmin uit of men meerdere hulpbehoevenden steunt of niet. Deze gegevens zijn derhalve niet opgenomen in de tabel.

Figuur 10.2

Duur en intensiteit naar positieve ervaringen met mantelzorgverlening, 2007 (verticaal geperceenteerd, n = 2326)



Tabel 10.3

Positieve ervaringen naar kenmerken van de zorgsituatie van de mantelzorgers, 2007 (n= 2304)

	niet of matig positief	redelijk positief	positief	zeer positief	sign.
gemiddeld aantal uur per week	18,3	20,2	29,6	25,8	**
persoonlijke verzorging					**
nee	26	27	28	18	
ja	18	27	31	23	
verpleegkundige hulp					*
nee	26	27	28	19	
ja	20	26	33	21	
totaal	24	27	29	19	

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP bewerking

10.3.2 Kenmerken van de hulpbehoevende

De Koker (2006) vond dat de zorg voor de partner minder positieve ervaringen oplevert dan de zorg voor andere familieleden (dan een ouder of kind). Ook uit dit onderzoek blijkt dat mantelzorgers iets vaker (zeer) positieve ervaringen hebben als de hulpbehoevende een partner of een kind, familie, of buur is en minder positieve ervaringen als de hulpbehoevende een (schoon)ouder is (tabel 10.4). Hulp verlenen aan een vriend of kennis levert de meest positieve ervaringen op. De verbanden zijn niet sterk, maar later zal blijken dat ze ook na controle voor andere kenmerken blijven bestaan.

De woonsituatie van de hulpbehoevende speelt eveneens een rol, in die zin dat mantelzorgverleners meer positieve ervaringen rapporteren als de hulpbehoevende bij hen in huis woont dan als de hulpbehoevende zelfstandig woont. Dit resultaat weerspiegelt het feit dat men de zorg voor partners positief waardeert en de zorg voor ouders iets minder positief. De zorg voor een hulpbehoevende in een tehuis wordt minder vaak positief gewaardeerd dan gemiddeld, maar het verschil is gering.

Tabel 10.4

Positieve ervaringen naar sociale relatie, woonsituatie en leeftijd van de hulpbehoevende, 2007 (horizontaal gepercentageerd, n = 2304)

	niet of matig positief	redelijk positief	positief	zeer positief	sign.
hulpbehoevende is					**
partner	21	23	35	20	
(schoon)ouder	29	29	25	16	
kind	22	26	35	16	
overig	19	28	30	24	
woonsituatie hulpbehoevende					*
zelfstandig wonend met mantelzorger	22	22	36	20	
elders, zelfstandig wonend	25	29	28	19	
in tehuis, zorgvoorziening	26	29	26	19	
gemiddelde leeftijd	65,9	64,6	61,4	63,9	*
totaal	24	27	29	19	

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Veel van de onderscheiden achtergrondkenmerken van de hulpbehoevende hangen niet of nauwelijks samen met positieve ervaringen. Zo maakt het niet uit of men voor een man of een vrouw zorgt, of voor iemand met meer of minder inkomen.

Die cijfers staan dan ook niet in tabel 10.4. Wel zorgen degenen met (zeer) positieve ervaringen vaker dan gemiddeld voor een jongere hulpbehoevende.

De oorzaak van de hulpbehoefte heeft eveneens invloed op de positieve ervaringen (tabel 10.5). De informele zorg voor een dementerende of iemand met psychische problemen draagt minder dan gemiddeld bij aan positieve ervaringen. De zorg voor een hulpbehoevende met algemene ouderdomsklachten of algemene gezondheidsproblemen draagt juist vaker bij aan positieve ervaringen. Ook enkele aspecten van de hulpbehoefte zijn aan positieve ervaringen gerelateerd. Als de hulpbehoevende veel gedragsproblemen vertoont, oordeelt de mantelzorger gemiddeld minder positief over de zorg. Positiever dan gemiddeld zijn de mantelzorgers die steun bieden aan mensen die niet alleen kunnen worden gelaten.

Tabel 10.5

Positieve ervaringen naar kenmerken van de zorgsituatie van de mantelzorgverleners, 2007 (horizontaal gepercentageerd, n = 2304)

	niet of matig positief	redelijk positief	positief	zeer positief	sign.
dementerend/geestelijke achteruitgang					**
nee	23	27	29	21	
ja	23	27	29	11	
psychische problemen					**
nee	23	27	29	21	
ja	33	29	27	12	
algemene beperkingen door ouderdom					*
nee	23	27	30	21	
ja	29	28	26	17	
algemene gezondheidsproblemen					**
nee	27	27	28	18	
ja	19	27	32	22	
gedragsproblemen					**
geen	19	27	28	26	
enigszins	21	25	33	20	
nogal	31	29	28	12	
niet alleen kunnen zijn					*
nee	25	28	28	19	
ja	19	24	24	33	
totaal	24	27	29	19	

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

10.3.3 Positieve ervaringen en kenmerken van de mantelzorger

Over kenmerken van de mantelzorger en positieve ervaringen zeggen Roff en zijn collega's (2004) dat deze ervaringen sterker zijn onder helpers met een lager opleidingsniveau of met een sterke religieuze binding (Roff et al. 2004). De Koker meldt dat vrouwen vaker positieve ervaringen rapporteren dan mannen (De Koker 2006). Over verschillen naar etniciteit is weinig bekend en evenmin over de situatie met betrekking tot werk en gezin.

In dit onderzoek rapporteren vrouwen eveneens vaker (zeer) positieve ervaringen met informele zorg dan mannen (tabel 10.6). Vrouwen halen dus meer voldoening uit de zorgverlening. Uit hoofdstuk 9 bleek dat vrouwen ook vaker belast zijn. Als groep heeft de informele zorg bij hen zowel een sterkere positieve als een sterkere negatieve opbrengst.

Tabel 10.6

Kenmerken van mantelzorger en zorgrelatie naar positieve ervaringen met informele zorg, 2007, (horizontaal gepercentageerd, n = 2430)

	niet of weinig positief	redelijk positief	positief	zeer positief	sign.
sekses					
man	28	28	29	15	*
vrouw	21	27	30	22	
gemiddeld opleidingsniveau (1-9)					
	4,0	3,6	3,6	3,3	*
gewerkt in laatste 12 maanden					
nee	19	27	33	22	*
1-34 uur	27	27	29	17	
≥ 35 uur	29	30	23	18	
inkomen (netto per jaar)					
< 18000	18	27	32	24	*
18000-26000	26	27	31	17	
> 26000	29	28	25	18	
totaal	24	27	29	19	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

Lagere sociaaleconomische groepen, geïndiceerd door een laag opleidingsniveau en/of laag inkomen, zijn eveneens gemiddeld vaker positief over de hulp die ze verlenen; dit komt doordat familiezorg in deze groepen als meer vanzelfsprekend en meer natuurlijk wordt beschouwd (Broese van Groenou 2004; Liefbroer en Mulder 2004).

Degenen die in het afgelopen jaar niet gewerkt hebben, rapporteren relatief vaker positieve ervaringen dan degenen die werkten. Een contaminatie met sekse ligt hier niet aan ten grondslag, want in de multivariate analyse blijft de invloed van de werksituatie overeind.

De samenstelling van het huishouden, de leeftijd, de aanwezigheid van jonge thuiswonende kinderen en het land van herkomst dragen niet bij tot meer of minder positieve ervaringen. De cijfers staan dan ook niet in de tabel. De mate van kerkelijke betrokkenheid hangt positief samen met positieve ervaringen met de mantelzorgverlening.

10.3.4 Motivatie en voorkeuren van de mantelzorger

De motivatie tot zorgverlening bleek in het al eerder geciteerde Vlaamse mantelzorgonderzoek het sterkst gerelateerd aan positieve ervaringen: wie helpt uit plichtsbesef is minder positief over de hulpverlening dan wie helpt omdat het vanzelfsprekend is of uit liefde voortkomt. Het minst positief zijn degenen die hulp verlenen omdat niemand anders mantelzorg wil of kan geven (De Koker 2006).

Tabel 10.7

Motivatie voor zorgverlening naar positieve ervaringen met informele zorgverlening, 2007 (horizontaal gepercentageerd, n = 2430)

	niet tot weinig positief	redelijk positief	positief	zeer positief	sign.
vanzelfsprekendheid					*
speelt geen rol	56	17	12	15	
speelt enigszins een rol	36	34	21	9	
speelt sterk een rol	15	24	35	25	
er is geen alternatief					
speelt geen rol	21	28	30	21	*
speelt enigszins een rol	28	28	28	16	
speelt sterk een rol	34	25	31	10	
langer thuis blijven wonen					
speelt geen rol	28	30	26	16	*
speelt enigszins een rol	26	26	32	16	
speelt sterk een rol	15	26	31	28	
totaal	24	27	29	19	

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Drie van de vier onderscheiden motieven om te helpen dragen bij tot positieve ervaringen (tabel 10.7). Dat is vooral het geval als mantelzorg verleend wordt vanwege de band met de hulpbehoevende. Van degenen voor wie dit motief sterk een rol speelt, heeft 60% (zeer) positieve ervaringen met informele zorgverlening; onder degenen

voor wie dit motief geen rol speelt is dit 27%. Hetzelfde beeld, zij het wat vlakker, zien we waar het voorkomen van tehuisopname van de hulpbehoevende een belangrijk motief is voor de zorgverlening. Een groot deel van hen (69%) heeft (zeer) positieve ervaringen met de informele zorgverlening, onder degenen voor wie dit motief niet speelt is dit de minderheid (42%). Degenen die informele zorgverlening bieden omdat er geen alternatief is voor de zorgverlening, zijn juist minder positief over de hulp die ze verlenen dan degenen voor wie dit motief geen rol speelt (51%). Mantelzorg verlenen vanuit het motief om de relatie te verbeteren, blijkt niet van belang voor positieve ervaringen (niet in de tabel). Uit de cijfers valt op te maken dat het motief voor zorg verlenen sterk bepalend is voor positieve ervaringen met informele zorg.

Ten slotte wijzen de resultaten uit dat mantelzorgers die een voorkeur hebben voor mantelzorg boven professionele hulpverlening, positiever zijn over de hulp die ze bieden (tabel 10.8). Van degenen die een sterke voorkeur voor mantelzorg hebben, heeft maar liefst 70% positieve tot zeer positieve ervaringen. Onder degenen die de voorkeur geven aan professionele zorg is dat 41%. Een toets op lineaire samenhang wijst uit dat een sterkere voorkeur voor mantelzorg samengaat met meer positieve ervaringen ($r = 0,20$; $p < 0,01$).

In hoofdstuk 9 zagen we dat het vragen om hulp aan anderen sterk samenhangt met ervaren belasting. Dit aspect blijkt echter niet van belang voor het positief beoordelen van de mantelzorg. Wie hulp durft vragen aan anderen is niet positiever of negatiever over de hulp dan wie dat wel doet (niet in de tabel). Dit vragen om hulp lijkt daarmee vooral een persoonlijkheidskenmerk dat de ervaren belasting kan verhogen, maar dat geen invloed heeft op de als negatief of positief beleefde hulpverlening.

Tabel 10.8

Vragen om hulp en voorkeur voor mantelzorg naar positieve ervaringen met informele zorgverlening, 2007 (horizontaal gepercenteerd, $n = 2430$)

	niet tot weinig positief	redelijk positief	positief	zeer positief
voorkeur professionele hulp*	30	30	26	15
lichte voorkeur professionele hulp	19	29	30	22
lichte voorkeur mantelzorg	20	22	38	20
voorkeur voor mantelzorg	11	17	36	36
totaal	24	27	29	19

* Significant verschil is $p < 0,01$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

10.3.5 Ondersteuning van derden

In de literatuur wordt weinig vermeld over de hulp van derden en de positieve beleving van mantelzorg. Het is aannemelijk dat er een positief verband zou kunnen bestaan; hulp van derden zou de last kunnen verlagen en de sociale opbrengsten kunnen verhogen. In hoofdstuk 7 zagen we dat het delen van de zorg met andere mantelzorgers steun en waardering opleverde, hetgeen zich zou kunnen vertalen in positieve ervaringen. Dit blijkt echter niet het geval te zijn. De hulp van andere mantelzorgers blijkt in het geheel niet van belang voor positieve ervaringen, evenmin als de hulp van professionals.

Alleen de hulp van vrijwilligers blijkt bij te dragen tot positieve ervaringen. Dege-
nen die hulp van vrijwilligers krijgen rapporteren vaker zeer positieve ervaringen (31% versus 18%) en minder vaak weinig positieve ervaringen (14% versus 25%) dan degenen die geen hulp van vrijwilligers krijgen ($p < 0.01$). Hulp van andere typen helpers, waaronder hulp in huis en gezin vanwege de zorgverlening, particulier betaalde hulp, de thuiszorg, hulp van tehuispersoneel, en het gebruiken van voorzieningen voor mantelzorgers draagt niet significant bij aan positieve ervaringen. Deze gegevens zijn niet in een tabel opgenomen.

Het is niet duidelijk waarom alleen de hulp van vrijwilligers een bijdrage aan een positief oordeel over de zorgverlening levert. Misschien bieden vrijwilligers hulp in speciale situaties, zoals de terminale fase (denk aan de vrijwilliger terminale thuiszorg), waardoor zij indirect meer bijdragen aan positieve ervaringen.

10.3.6 Determinanten van positieve ervaringen

In de voorgaande paragrafen zijn de typen determinanten apart in verband gebracht met de positieve beleving van informele zorg. Hier en daar werd al opgemerkt dat achter een gevonden verband mogelijk een andere verband schuilging. In deze paragraaf wordt nagegaan wat de directe bepalende verbanden zijn: de kenmerken van de zorgsituatie, de kenmerken en motieven van de mantelzorger of de hulp van derden. Daartoe zijn alle eerdere factoren die statistisch significant bleken (zie eerdere paragrafen) opgenomen in een multivariate lineaire regressieanalyse. Als afhankelijke variabele is nu de totaalscore van de schaal van positieve ervaringen gebruikt (met een scoreverloop van 0 tot 8).

De dispositie van de mantelzorger blijkt de grootste bijdrage te leveren aan de verklaring van positieve ervaringen (tabel 10.9). 15% van de verklaarde variantie komt voor rekening van drie dispositiekenmerken. De motieven van de mantelzorger laten de sterkste kenmerken zien: naarmate men de hulpverlening meer vanzelfsprekend vindt en minder vaak vanuit een gebrek aan alternatieven handelt, is men positiever over de eigen hulpinzet ($\beta = 0,37$; $-0,05$). Daarnaast speelt een relatief kleine doch belangrijke rol of men zelf een voorkeur heeft voor familiehelp boven professionele hulp ($\beta = 0,10$). Deze kenmerken samengenomen betekenen dat wie een sterke dispositie heeft tot informele zorgverlening, deze zorg daardoor eerder als positief ervaart.

Tabel 10.9 wijst uit dat de kenmerken van de zorgsituatie relatief weinig bijdragen aan de verklaring van positieve ervaringen (6% van de variantie). De belangrijkste factor binnen deze groep blijkt de zorg voor een stervende hulpbehoevende ($\beta = 0,09$) of een chronisch zieke (versus de zorg voor iemand met tijdelijke gezondheidsproblemen, $\beta = -0,07$).

Tabel 10.9

Determinanten van positieve ervaringen met informele zorgverlening, 2007^a (n = 1934)

	β	sign.	R² (in %)
kenmerken zorgsituatie			7
tijdelijke gezondheidsproblemen (versus chronisch)	-0,07	**	
andere oorzaak hulpbehoefte (versus chronisch)	0,01	n.s.	
stervende (versus chronisch)	0,09	**	
algemene gezondheidsproblemen	0,06	*	
hulpbehoevende heeft gedragsproblemen	-0,10	**	
aantal jaren geleverde hulp	0,05	*	
kenmerken mantelzorger en relatie			6
leeftijd (in jaren)	-0,07	*	
vrouw	0,06	*	
kind onder de 13 jaar inwonend	0,06	**	
inkomen (laag-hoog)	-0,07	**	
werkt 1-34 uur per week (versus geen werk)	-0,07	*	
werkt > 35 uur per week of meer (versus geen werk)	-0,04	n.s.	
frequentie kerkbezoek (laag-hoog)	0,09	**	
zorgt voor partner (versus ouders)	-0,02	n.s.	
zorgt voor kind (versus ouders)	0,05	n.s.	
zorgt voor anderen (versus ouders)	0,14	**	
motieven mantelzorger			15
vanzelfsprekendheid	0,37	**	
geen alternatieven	-0,05	*	
voorkeur voor mantelzorg	0,10	**	
hulp van derden			0
hulp van vrijwilligers	0,06	**	
totaal			29

* Significant verschil is $p < 0,01$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

a Wel opgenomen in de analyse, maar niet statistisch significant zijn: hulpbehoevende is dementerend, heeft psychische problemen of algemene ouderdomsproblemen, kan niet alleen zijn, het geven van verzorgende en verpleegkundige hulp, uren geleverde zorg, opleidingsniveau, motieven 'verbeteren relatie' en 'tehuisopname voorkomen', gebruik van mantelzorgondersteuning.

Bron: CBS (Ih'07) SCP bewerking

Naarmate men langer hulp verleent, zijn de ervaringen ook positiever ($\beta = 0,05$). Daarnaast draagt het zorgen voor iemand met algemene gezondheidsproblemen ($\beta = 0,06$) en voor iemand die vrij is van gedragsproblemen ($\beta = -0,10$) bij aan positieve ervaringen. Dit suggereert dat de zorgsituatie alleen bijdraagt aan positieve ervaring als ze niet te zwaar is of een speciale situatie betreft, zoals het overlijden van een familielid of vriend.

De kenmerken van de mantelzorger dragen weinig bij aan de verklaring van positieve ervaringen ($R^2 = 6\%$). Vergeleken met de relatie tussen deze kenmerken en de ervaren belasting, zijn de effecten echter vrij sterk. De zorg voor een vriend of buur leidt vaker tot positieve ervaringen dan de zorg voor partner, kind of (schoon)ouders ($\beta = 0,14$).

Daarnaast zijn het de jongeren, niet-werkenden (vergeleken met degenen met parttime werk), vrouwen, degenen met een thuiswonend kind en degenen met een laag inkomen die relatief vaak positieve ervaringen rapporteren, ongeacht de zorgsituatie en de andere determinanten. Mantelzorgverleners die regelmatig naar de kerk gaan, rapporteren (in deze multivariate analyses) meer positieve ervaringen. Deze samenhang past in het beeld van de mantelzorgverlener die vooral hulp biedt aan een ander dan de partner of ouder, waarbij de zorglast niet al te langdurig of te zwaar is, en waarbij men gemotiveerd is vanuit een bepaalde persoonlijke verbondenheid. Kerkelijk betrokkenen zijn veelal meer gemotiveerd tot het verlenen van informele zorg, en deze bevindingen wijzen uit dat zij de zorgverlening om die reden mogelijk ook positiever ervaren.

Ten slotte draagt de hulp van vrijwilligers in geringe mate bij aan de verklaarde variantie. Deze draagt, naast alle andere kenmerken, bij tot meer positieve ervaringen.

10.4 De samenhang tussen ervaren belasting en positieve ervaringen

Er bestaat geen sterke samenhang tussen de ervaren belasting van mantelzorg en de positieve ervaringen ($r = -0,05$, $p < 0,05$). Dit suggereert dat de informele zorgverlening in sommige gevallen zowel positieve als negatieve kanten heeft. Om hierin meer inzicht te krijgen onderscheiden we vier groepen naar mate van ervaren belasting en positieve ervaringen:

- 1 degenen die geen of weinig belasting en positieve ervaringen kennen (28%);
- 2 degenen die geen belasting en alleen positieve ervaringen kennen (26%);
- 3 degenen die wel belasting ervaren, maar geen positieve ervaringen hebben (23%);
- 4 degenen die zowel positieve ervaringen hebben als belasting ervaren (23%).

Om te achterhalen welke kenmerken het verschil tussen de vier groepen uitmaken, hebben we een multinomiale logistische regressieanalyse uitgevoerd, waarbij de eerste groep (niet belast, niet positief) als referentiegroep dient. De uitkomsten staan in tabel 10.10.

Tabel 10.10

Ervaren belasting en positieve ervaringen naar kenmerken van de zorgsituatie, mantelzorger en hulp van derden (odd ratio's), 2007 (n = 1910)

	positief, niet belast	sign.	niet positief, wel belast	sign.	positief en belast	sign.
kenmerken zorgsituatie						
chronisch ziek (versus stervend)	0,61	*	0,84	n.s.	0,51	**
tijdelijke gezondheidsproblemen (versus stervend)	0,31	**	0,27	**	0,26	**
andere zorgsituatie (versus stervend)	0,49	*	0,63	n.s.	0,28	**
uren informele zorgverlening	1,00	n.s.	1,01	n.s.	1,02	**
aantal typen mantelzorg	1,08	n.s.	1,55	**	1,38	**
dementerende	1,03	n.s.	0,59	*	0,49	**
ouderdomsproblemen	1,05	n.s.	0,76	n.s.	0,65	*
gedragsproblemen	0,77	*	1,85	**	1,44	**
behoefte aan emotionele hulp	1,50	*	1,50	*	1,71	**
kenmerken mantelzorger						
hulp aan partner (versus ouder)	1,67	n.s.	1,42	n.s.	1,16	n.s.
hulp aan ander (versus ouder)	2,10	**	0,68	n.s.	1,10	n.s.
sekse (m/v)	1,56	*	2,23	**	2,63	**
alleenstaand (versus echtpaar)	0,92	n.s.	1,10	n.s.	0,73	n.s.
eenoudergezin (versus echtpaar)	1,07	n.s.	2,63	**	2,20	n.s.
kerkbezoek (laag-hoog)	1,15	**	1,07	n.s.	1,22	**
inkomen (laag-hoog)	0,79	*	1,07	n.s.	0,88	n.s.
dispositie						
persoonlijke verbondenheid	2,62	**	1,00	n.s.	3,09	**
geen alternatief	0,72	*	1,54	**	1,58	**
voorkomen tehuisopname	1,08	n.s.	1,32	*	1,39	**
geen hulp vragen aan anderen	0,96	n.s.	1,42	**	1,37	**
voorkeur voor familie zorg	1,25	**	0,82	*	1,17	n.s.
hulp van derden						
hulp in huis en gezin	1,34	n.s.	2,12	**	3,00	**

n.s. geen significant verschil $p > 0,05$; * significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,01$.

a Referentiecategorie is niet positief, niet belast.

b Wel opgenomen in de analyse, maar niet statistisch significant ($p > 0,05$) zijn: psychische problemen, fysieke beperkingen, behoefte aan begeleiding, niet alleen kunnen zijn, leeftijd mantelzorger, opleidingsniveau mantelzorger, thuiswonend kind < 13 jaar, hulp van mantelzorgers, hulp van professionele hulpverleners, gebruik ondersteuning mantelzorg.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

De resultaten van deze multinomiale logistische regressieanalyse bevestigen de resultaten van eerdere analyses waarbij de determinanten van positieve ervaringen en ervaren belasting afzonderlijk zijn onderzocht. Belangrijke determinanten van positieve ervaringen vinden we bij de vergelijking zowel in de groep 'positief, niet belast' als in 'positief, belast'. Evenzo zien we belangrijke determinanten voor

ervaren belasting naar voren komen in de groepen 'niet positief, belast' en 'positief, belast'. Tevens valt uit de gegevens in de tabel op te maken dat de determinanten van de positieve ervaringen en de ervaren belasting vrij weinig overlap kennen en positieve ervaringen grotendeels door andere kenmerken worden bepaald dan de ervaren belasting. In de laatste groep (positief en belast) komen dan ook de meeste determinanten voor.

Inhoudelijk komen we tot de volgende conclusies. Belangrijke determinanten van ervaren belasting zijn: de zwaarte en de complexiteit van de zorgsituatie (zorg voor een stervende, intensiteit en aantal typen hulp, gedragsproblemen van de hulpbehoevende en diens eventuele behoefte aan emotionele hulp), de dispositie van de mantelzorger, (geen alternatief zien en voorkomen van tehuisopname, geen hulp vragen aan anderen en een voorkeur hebben voor professionele zorg), en de eigen gezinssituatie (eenoudergezin en hulp krijgen bij het huishouden en kinderopvang).

Belangrijke determinanten voor positieve ervaringen zijn vooral de dispositie van de mantelzorger (zorgen uit verbondenheid met de hulpbehoevende en een voorkeur hebben voor mantelzorg) en in mindere mate kenmerken van de zorgsituatie (zorg voor stervende, geen gedragsproblemen bij hulpbehoevende en behoefte aan emotionele hulp, zorg voor een kind, familielid, buur of vriend) en kenmerken van de eigen situatie (kerkelijke verbondenheid en een laag inkomen).

Determinanten die de positieve ervaringen en de ervaren belasting gemeen hebben zijn: de zorg voor een stervende, de behoefte aan emotionele steun bij de hulpbehoevende en de vrouwelijke sekse van de mantelzorger. Ook de intensiteit van de zorgverlening en het aantal typen geleverde hulp dragen bij aan zowel positieve ervaringen als ervaren belasting.

Een juiste balans tussen positieve ervaringen en belasting lijkt niet zo vanzelfsprekend. Ten eerste is er een geringe samenhang tussen beide ervaringen; hoe groter de belasting, hoe minder positief de ervaringen (en andersom). Desondanks vinden we toch aanwijzingen dat situaties die belastend zijn, ook veel positieve ervaringen met zich mee kunnen brengen, zoals in een terminale fase. Een sterke motivatie en sterke verbondenheid met de hulpbehoevende (met name partners en kinderen) lijken een zware zorglast in evenwicht te kunnen houden. Dit wil echter niet zeggen dat positieve ervaringen overlast kunnen voorkomen. Het feit blijft dat een intensieve en complexe zorglast het grootste risico levert op overbelasting.

10.5 Samenvatting

Hoeveel mantelzorgers rapporteren positieve ervaringen met de hulpverlening?

Er is slechts een heel klein deel van de mantelzorgers (7%) dat geen enkele positieve ervaring heeft met de hulpverlening. Ongeveer een tiende heeft ten minste enige positieve ervaring met het verlenen van informele zorg, dit betreft dan vooral een intrinsieke voldoening van het zorgen voor iemand. Meer dan de helft (56%) heeft redelijk positieve tot positieve ervaringen, waarbij intrinsieke voldoening samen gaat met verbetering van de relatie met de hulpbehoevende en het leren van nieuwe

competenties. Bij degenen die zeer positieve ervaringen rapporteerden, leverde de mantelzorgverlening in meerdere domeinen (van intrinsiek tot sociaal) opbrengsten op.

Wat zijn belangrijke determinanten van positieve ervaringen bij helpers?

Een sterke motivatie bij helpers is de belangrijkste voorspeller van positieve ervaringen. Het zorgen voor iemand met wie men zich nauw verbonden voelt, leidt op zich tot meer positieve ervaringen. Ook informele helpers met een positieve houding jegens mantelzorg – vaak ook degenen met een lager inkomen, een grotere kerkelijke betrokkenheid of huisvrouwen met een gezin – rapporteren meer positieve ervaringen. Verder kan geconcludeerd worden dat positieve ervaringen vaker gerapporteerd worden in lichtere zorgsituaties, waarbij de hulpbehoevende geen gedragsproblemen vertoont, of juist in zware zorgsituaties waarbij men intensieve zorg verleent aan een hulpbehoevende. Ook blijkt de sociale relatie tot de hulpbehoevende van belang; zorgen voor een vriend of kennis levert meer positieve ervaringen op dan de zorg voor een partner, kind of ouder. Ten slotte moeten we concluderen dat de hulp van derden slechts in zeer geringe mate een rol speelt bij positieve ervaringen. Alleen de hulp van vrijwilligers blijkt van belang voor positieve ervaringen met mantelzorgverlening, mogelijk vanwege de emotioneel en sociaal ondersteunende rol die vrijwilligers bieden aan hulpverleners. Hulp van anderen speelt in dit geval geen rol, zodat hulp van mantelzorgers of professionals en ondersteuningsgroepen of respijtzorg in deze niet direct van belang zijn.

In hoeverre worden positieve ervaringen en de ervaren belasting door dezelfde determinanten bepaald?

Er bestaat geen sterke samenhang tussen positieve en negatieve ervaringen. Een positieve beleving van de informele zorg kan dus net zo goed wel als niet samen gaan met een als belastend ervaren inzet. Belangrijke determinanten van positieve ervaringen zijn anders dan die van de ervaren belasting. We hebben hier dus niet te maken met twee uitersten van een dimensie, maar met twee concepten die door verschillende factoren beïnvloed worden. Alleen als hulp wordt verleend aan een stervende gaan positieve ervaringen samen met ervaren belasting. Dit suggereert dat slechts in deze terminale fase positieve ervaringen de zware belasting in balans kunnen houden.

11 Uitkomsten: ervaren verandering in gezondheid

Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Cretien van Campen

11.1 Beleidslijn

In de vorige twee hoofdstukken werd gekeken naar direct aan de zorgsituatie gerelateerde lasten en baten van informele zorg. In dit hoofdstuk gaat het om meer individuele gevolgen die verlening van zorg aan familie en vrienden kan hebben en met name die voor de gezondheid van helpers. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat mantelzorg niet alleen zeer belastend kan zijn, maar ook vaak ten koste gaat van de psychische gezondheid (depressie) en de fysieke gezondheid (meer somatische klachten) van helpers (Stull et al. 1994; Chappell en Reid 2002; Yates et al. 1999; Pot et al. 1997; Van Exel et al. 2004).

Naast wetenschappers maken ook beleidsmakers zich zorgen over de gevolgen die mantelzorg heeft voor de gezondheid van mensen. Ze signaleren dat een verminderde gezondheid samenhangt met een slechte balans tussen het verlenen van zorg en het leven dat men wil leiden. In de nota *Zorg nabij* (TK 2000/2001) is een opeenstapeling van ‘tekorten’ door het helpen beschreven: ‘Men wordt geconfronteerd met problemen waarvoor men aanvankelijk (voor de korte termijn) meestal nog wel een oplossing kan bedenken maar die op den duur zonder ondersteuning voor de mantelzorger haast onoplosbaar zijn. Met name door een cumulatie van problemen ontstaan overbelasting van de mantelzorger en gezondheidsklachten, overspanning, stress en ongewenste vormen van geweld of verwaarlozing.’ De beleidsboodschap in recente nota’s is dat deze kwetsbare helpers mogen rekenen op ondersteuning.

Er is weinig Nederlandse literatuur over de gevolgen van mantelzorg voor de gezondheid van helpers. Het meeste onderzoek beperkt zich tot subgroepen mantelzorgers en hulpbehoevenden (helpers van ouderen met dementie). Ook richten studies zich voornamelijk op negatieve effecten, zoals depressie, het optreden van angststoornissen en fysieke klachten, terwijl gezondheid meer omvat. Recent is er echter ook aandacht voor de baten van de hulpverlening in termen van geluk (De Boer en Van Campen 2006; Van Campen et al. aangeboden). We beantwoorden twee vragen:

- 1 Welke effect heeft mantelzorg op de ervaren verandering in de gezondheid van helpers;
- 2 In hoeverre zijn deze effecten gerelateerd aan kenmerken van de zorgsituatie, kenmerken van hulpverleners en de ontvangen ondersteuning van derden.

Bij de behandeling van het thema ‘gezondheid’ volgen we de systematiek uit de eerdere hoofdstukken. Eerst gaan we na hoe vaak een verslechtering of een verbetering

in gezondheid zich voordoet. Waarom de ene mantelzorger zo'n verandering vaker meemaakt dan de andere, is de volgende vraag die wordt beantwoord. Hierbij maken we net als in vorige hoofdstukken onderscheid naar zorgsituatie, de kenmerken van de hulpverlener en de ontvangen ondersteuning van derden.

De beschrijving wordt gevolgd door een samenvattende analyse van de invloed van al deze kenmerken op de onderscheiden aspecten van gezondheid. We sluiten het hoofdstuk af met een samenvatting van de resultaten.

11.2 Aspecten van gezondheid

De gezondheidstoestand van mantelzorgers omvat meerdere aspecten (Van Campen et al. 2006). De negatieve gevolgen van het geven van mantelzorg op de fysieke en psychische gezondheid zijn veelvuldig onderzocht. Recent zijn ook positieve gevolgen voor de psychische gezondheid bestudeerd, zoals het gevoel van geluk dat met het helpen gepaard kan gaan (Van Campen et al. aangeboden).

De literatuur is niet eenduidig over de effecten op de fysieke gezondheid. Een al wat gedateerd onderzoek van Duijnste (1994) onder helpers van chronisch zieken laat zien dat de mantelzorg in veel gevallen leidt tot fysieke klachten zoals vermoeidheid, problemen met tillen en rug- arm- en schouderklachten. Een vergelijkbare uitkomst is gevonden in Amerikaans onderzoek onder mantelzorgverleners van mensen met gehandicapte kinderen: bij ruim 40% van de helpers was in het jaar voorafgaand aan het interview de gezondheid achteruit gegaan (Murphy et al. 2007).

Andere studies laten juist geringe gezondheidseffecten zien (Spruytte et al. 2000). Ook in een kwalitatief onderzoek onder achttien Nederlandse mantelzorgers werden lichamelijke klachten zoals rugpijn, hoofdpijn of duizeligheid nauwelijks gemeld (Nievers 2002). Opvallend was dat velen zeiden dat ze niet ziek konden worden vanwege de hulpverlening. Ook waren er volgens de auteur aanwijzingen dat als hulpverleners met gezondheidsklachten geconfronteerd worden, zij daar te lang mee doorlopen.

Dat helpen tot een slechte psychische gezondheid van hulpverleners kan leiden, is bekend. Zo is bij mantelzorgers van ouderen een hoge prevalentie van depressieve stoornissen en angststoornissen gevonden (Mann-Poll et al. 2007). Een recente review op basis van 10 studies laat zien dat depressie, vastgesteld volgens diagnostische criteria, relatief vaak wordt aangetroffen bij hulpverleners van mensen met dementie (Cuijpers 2005). Toch laat slechts een minderheid van helpers met depressieve klachten zich daarvoor behandelen. Dit is volgens Vernooij-Dassen (2008) althans het geval bij verzorgers van dementerenden.

De positieve kant van psychische gezondheid is een onderwerp dat pas sinds kort aandacht krijgt. Uit een studie onder 950 mantelzorgers blijkt dat driekwart zich (tamelijk) gelukkig voelt. Een op de vijf helpers rapporteert dat zij zich over het algemeen ongelukkig voelen (Van Exel et al. 2002).

In ons onderzoek is verleners van informele zorg gevraagd naar de effecten van de hulp die ze bieden op hun gezondheid. Er zijn drie (subjectieve) indicatoren gebruikt: een globale gezondheidsmaat (de ervaren gezondheid), één maat voor psychische gezondheid (een gevoel van neerslachtigheid of somberheid) en ten slotte het gevoel van geluk (tabel 11.1).¹ De term ‘subjectief’ betekent dat de vragen gaan over hoe goed iemand zich voelt en niet over zijn of haar gezondheidstoestand volgens een medische diagnose.

Een op de acht verleners van informele zorg zegt dat hun gezondheid door de hulpverlening achteruit is gegaan en nog eens een op de acht vindt dat zijn of haar psychische gezondheid is verslechterd (tabel 11.1). Een positieve verandering in beide indicatoren komt nauwelijks voor (resp. 1% en 4%). Een op de tien helpers voelt zich dankzij de steun die ze bieden gelukkiger en 9% werd er juist minder gelukkig van.

Tabel 11.1

Verandering in aspecten van gezondheid door het helpen, 2007 (verticaal gepercentageerd; N = 2324)

ervaren gezondheid	vooruitgang	1
	geen verandering	84
	achteruitgang	15
psychische gezondheid	vooruitgang	4
	geen verandering	81
	achteruitgang	15
gelukkig	minder gelukkig	9
	geen verandering	81
	gelukkiger	10

Bron: CBS (IH'07) SCP- bewerking

11.3 Invloed van de zorgsituatie op de verandering in gezondheid

Hoewel hulpverlening geregeld ten koste gaat van de gezondheid van helpers, is het niet zo dat elke helper daarmee geconfronteerd wordt. Het is te verwachten dat bepaalde groepen, bijvoorbeeld degenen met een zware zorglast, zijn oververtegenwoordigd.

Uit ons onderzoek blijkt dat de gezondheid van hulpverleners naar eigen zeggen sterker achteruit gaat naarmate ze intensiever of langduriger hulp en/of meerdere typen hulp bieden (tabel 11.2). (Inter)nationale studies bevestigen deze uitkomst. Zo liet onderzoek onder 243 Canadese mantelzorgers van dementerenden en niet-dementerenden zien dat mensen die intensieve zorg bieden in de week voorafgaand

aan het interview een lager niveau van welbevinden ervaren (Chappell en Reid 2002). Vergelijkbare resultaten zijn aangetroffen in andere populaties van hulpgevers en hulpbehoevenden.

Wie veel uren helpt blijkt wel vaker gelukkiger dan wie weinig uren steun biedt; ook Van den Berg (2003) vond dit in zijn onderzoek. Helpers die meerdere typen hulp bieden zijn door hun inzet gelukkiger geworden, maar de groep die de zorg voor drie of meer personen op zich heeft genomen, wordt juist minder gelukkig. Er is geen literatuur gevonden die deze uitkomst bevestigt of ontkent. Samengevat laat ons materiaal zien dat intensieve hulp tot meer gezondheidsschade leidt, maar ook tot meer geluk, tenzij men drie of meer hulpbehoevenden bijstaat.

Tabel 11.2

Verandering in gezondheid door het helpen naar kenmerken van de geboden hulp, 2007
(in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
< 8 uur per week	5	8	9
> 8 uur per week	20*	19	11*
< 3 maanden	9	7	10
> 3 maanden	16*	17*	10
een type hulp	3	10	5
twee typen hulp	5	6	10
drie typen hulp	9	11	10
vier of meer	22*	19*	10*
een hulpontvanger	14	14	10
twee hulpontvangers	18	18	12
drie of meer hulpontvangers	20	23*	9*

* Significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Vaak wordt aangenomen dat de ernst van de situatie van de hulpontvanger van invloed is op de gezondheidstoestand van helpers. Dat wil zeggen: naarmate de hulpvrager een slechtere fysieke of psychische gezondheid heeft, zouden helpers ook meer negatieve gezondheidsgevolgen ondervinden. De cijfers van tabel 11.3 laten een genuanceerder beeld zien.

Het effect van de ernst van lichamelijke beperkingen is, tegen de verwachting in, bij geen van de onderscheiden indicatoren significant. Kennelijk leidt de hulp aan personen met veel of weinig lichamelijke beperkingen niet tot verandering in

de gezondheid. Van groter belang is of men hulp biedt aan personen in veeleisende zorgsituaties, zoals chronische ziekte, terminale ziekte, ernstige gedragsproblemen, grote behoefte aan begeleiding of niet alleen gelaten kunnen worden. Het effect van gedragsproblemen van hulpbehoevenden op de gezondheid van helpers is in eerder onderzoek al aangetoond (Pinquart en Sörensen 2006).

De toename van geluk hangt (hoewel significant) niet sterk samen met de zorgsituatie van de hulpbehoevende. Dit is af te leiden uit de kleine verschillen in geluksverbetering tussen helpers in verschillende situaties. Het percentage helpers dat gelukkiger is geworden sinds zij hulp geven, schommelt steeds rond de tien procent.

Tabel 11.3

Verandering in gezondheid door het helpen naar kenmerken van hulpontvanger, 2007
(in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
chronisch ziek	17	17	10
tijdelijk	8	5	9
anders	8	10	12
overleden	17*	16**	10*
niet beperkt	14	17	9
licht beperkt	6	11	11
matig beperkt	12	13	10
ernstig beperkt	16*	15	10
geen gedragsproblemen	6	6	8
enigszins	12	11	11
veel gedragsproblemen	26**	27**	11**
geen begeleidingsbehoefte	10	9	9
matige begeleidingsbehoefte	16	16	10
veel begeleidingsbehoefte	17*	17*	11*
emotionele steun nodig			
nee	8	6	8
ja	18**	19**	11**
niet langer dan half uur alleen			
nee	13	14	9
ja	22**	20**	16**

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP- bewerking

Naast de intensiteit van de geboden hulp en de complexiteit van de zorgsituatie is vermoedelijk ook de sociale afstand tussen gever en ontvanger een determinant van het optreden van gezondheidsproblemen bij helpers. Uit de literatuur blijkt namelijk dat helpers van personen met wie men een nauwe relatie onderhoudt meer kans maken op gezondheidsproblemen (Salvage en Bailey 2004; Jacobs en Lodewijckx 2006). Wittmund en haar collega's (2002) onderzochten 151 partners van psychiatrische patiënten. Na controle van het geslacht van de helpers en de ernst van de aandoening van patiënten bleek dat helpende partners een sterk verhoogde kans hebben op een depressieve stoornis. De auteurs concluderen dat partners een risicogroep vormen voor depressiviteit, maar vergeleken dat niet met een andere sociale relatie.

Uit tabel 11.4 blijkt dat het hier geschetste beeld uit de literatuur lijkt te kloppen. Zo vindt een op de vier helpende partners dat hun gezondheid achteruit is gegaan tegen 8% van de helpers van een kennis, vriend, buur of collega. Een vergelijkbare conclusie is te trekken uit veranderingen in de psychische gezondheid.

Het effect van de sociale relatie op het geluksgevoel bij helpers is minder duidelijk. In elk geval zijn helpers bij een nauwe verwantschap met de hulpbehoevende niet vaker gelukkiger geworden. Het tegendeel lijkt het geval: van de onderscheiden relatiecategorieën ervaren de verzorgers van een vriend of kennis het meest frequent een gelukstoename. Helpers van partners komen uit op het gemiddelde van 10%.

Tabel 11.4

Verandering in gezondheid door het helpen naar sociale relatie tussen gever en ontvanger, 2007 (in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
partner	24*	20*	10*
kind/stiefkind/pleegkind	24	22	11
(schoon)ouder	14	16	9
broer/zus, grootouder, andere familie	4	10	7
kennis, vriend, buur, anders	8	5	13

* Significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (Ih'07) SCP-bewerking

11.4 Invloed van kenmerken van hulpverleners op de verandering in gezondheid

In beleidsdocumenten is te lezen dat werkende helpers en helpers met kleine kinderen een risicogroep zijn voor gezondheidsproblemen: 'Deze combinatie [van arbeid en zorg] kan tot spanningen leiden die voor mantelzorgers moeilijk oplosbaar zijn. Ook deze spanningen kunnen leiden tot ziekte en uitval van de mantelzorger' (TK 2004/2005a).

De arbeidsmarktpositie en de aanwezigheid van kinderen jonger dan dertien jaar in het huishouden hangen niet samen met veranderingen in de gezondheid van helpers (tabel 11.5). Mantelzorgers met een volle baan en/of kleine kinderen ondervinden dus niet vaker een slechtere psychische gezondheid dan helpers zonder deze 'extra' taken. Deze uitkomst is in overeenstemming met de literatuur die stelt dat het vervullen van meerdere veeleisende rollen niet inherent problematisch en stressvol is (Van Steenberghe 2007). Tegelijkertijd is een waarschuwing op zijn plaats. Het is niet bekend of mensen al langer geleden hun werk/zorgsituatie vanwege de hulpverlening hebben aangepast waardoor zij negatieve gezondheidseffecten hebben weten te voorkomen. Uit hoofdstuk 5 is wel duidelijk geworden dat 3% van de helpers in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview (tijdelijk) gestopt is met werken om (meer) mantelzorg te kunnen geven. 7% is minder gaan werken vanwege de hulpverlening.

Tabel 11.5

Verandering in gezondheid door het helpen naar kenmerken van de hulpgever, 2007
(in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
mannelijke helper	13	14	12
vrouwelijke helper	16	15*	9
lager onderwijs	17	16	9
middelbaar onderwijs	13	13	10
hoger onderwijs	14	15	10**
niet gewerkt in afgelopen jaar	18	14	11
1-34 uur	14	15	9
35 uur of meer	12*	16	9
geen inwonende kinderen <13 jaar	14	14	10
wel inwonende kinderen <13 jaar	18	17	9
alleen	22	14	16
samen	13**	15	8**

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

Opvallende uitkomst is de afwezigheid van een effect van geslacht bij ervaren verandering in gezondheid. Zowel mannelijke als vrouwelijke hulpverleners blijven een gemiddelde kans op een terugval te ervaren. Bij de psychische gezondheid

is er een significant verschil tussen mannen en vrouwen, maar dat verschil is erg klein. In de literatuur zijn vergelijkbare resultaten aangetroffen (Van Dorsselaer et al. 2007). Toch zijn er ook studies die het tegendeel laten zien: mannelijke hulpverleners zouden minder gevoelig zijn voor depressiviteit dan vrouwelijke hulpverleners (Pinquart en Sorensen 2006; Schoenmakers et al. 2002). Een minder goede weerstand tegen fysieke belasting en inefficiënte ‘coping’ strategieën bij vrouwen worden wel als verklaring aangedragen.

Alleenwonende mantelzorgers maken niet alleen vaker een terugval in hun gezondheid mee, zo blijkt uit de cijfers, ze worden ook gelukkiger van het helpen. Bij deze groep komen dus zowel positieve als negatieve gezondheidsuitkomsten voor. Hoe deze uitkomst moet worden geïnterpreteerd, is onduidelijk. Het kan zijn dat alleenwonende helpers, meer dan samenwonende helpers, behoefte hebben aan het sociale contact dat met het hulpverlenen gepaard gaat. Het is ook denkbaar dat ze meer tijd hebben om zorg te verlenen.

Tabel 11.6 geeft inzicht in het verband tussen verschillende hulpmotieven en ervaren veranderingen in de gezondheid. Relationele motieven blijken een positief effect te hebben op de gelukservaring. Ruim een op de tien van de mensen bij wie vanzelfsprekendheid (‘ik heb altijd al een goede relatie gehad met de hulpbehoevende’ of ‘ik vond het vanzelfsprekend om te helpen’) sterk meespeelt, wordt gelukkiger van het helpen tegen 5% bij wie dit hulpmotief niet of een beetje meespeelt. Ook andere beweegredenen zijn gerelateerd aan gezondheidsuitkomsten. Zo ervaart een op de drie van de helpers voor wie het gebrek aan alternatieven een belangrijk motief is, gezondheidsachteruitgang tegen 14% voor wie dit motief niet of nauwelijks meespeelt.

Het overheidsbeleid veronderstelt een sterke relatie tussen een hoge belasting en het optreden van gezondheidsklachten door het helpen (TK 2000/2001, zie ook § 11.1). Aan de cijfers in tabel 11.7 is te zien of deze aanname klopt. We presenteren in deze tabel ook de relatie tussen een andere uitkomstmaat van de geboden zorg, de evaluatie van zorgverlening met veranderingen in gezondheid (zie hoofdstuk 10). Hierbij valt te denken aan intrinsieke voldoening (‘zorgen voor de hulpbehoevende gaf mij een goed gevoel’), relationele baten (‘de hulpbehoevende en ik zijn dichterbij elkaar gekomen’) of een verbetering van sociale contacten (‘band met familie en vrienden is hechter geworden’).

Tabel 11.6

Verandering in gezondheid door het helpen naar het motief van helpers, 2007 (in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
vanzelfsprekendheid			
speelt niet of beetje mee	14	15	5
speelt sterk mee	15	14*	12**
relatie			
speelt niet of beetje mee	14	14	9
speelt sterk mee	24**	21*	18*
er is geen alternatief			
speelt niet of beetje mee	13	14	10
speelt sterk mee	33**	25*	12**
langer thuis blijven wonen			
speelt niet of beetje mee	13	14	9
speelt sterk mee	21**	18*	13*

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

Tabel 11.7

Verandering in gezondheid door het helpen naar dispositie van helpers, 2007 (in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
niet belast	2	1	9
licht	4	5	9
matig	17	16	10
zwaar belast	46*	46*	12*
geen positieve evaluatie van de geboden zorg	15	18	3
matig	15	17	6
redelijk	14	13	15
hoge positieve evaluatie van de geboden zorg	14*	9*	16*

* Significant verschil is $p < 0,001$.

Bron: CBS (IH2007) SCP-bewerking

Uit de cijfers in tabel 11.7 blijkt ten eerste een significant effect van de ernst van de belasting op de achteruitgang in gezondheid. Bij een kleine helft van de zwaar-belaste helpers (46%) is de ervaren gezondheid verslechterd of zijn gevoelens van neerslachtigheid toegenomen; dit percentage ligt op 2% bij de niet-belaste helpers. Helpers die zeggen dat hun psychische gezondheid achteruit is gegaan, blijken de

zorgverlening minder vaak als positief te evalueren (Noonan en Tennstedt 1997). Deze resultaten wijzen uit dat negatieve effecten bij specifieke groepen mantelzorgverleners cumuleren. Degenen die een verslechtering in psychische of fysieke gezondheid ondervinden zijn ook nog eens zwaar belast door het helpen. Deze uitkomsten worden ondersteund door internationale literatuur (Serrano-Aguilar et al. 2006; Miura et al. 2005).

Uit de cijfers in tabel 11.7 blijkt ten tweede dat de positieve effecten ook cumuleren. Er is namelijk een sterk significant effect van de positieve evaluatie van het helpen op een toename van geluk bij helpers. 16% van degenen die hoge positieve ervaringen toekennen aan de eigen hulpverlening wordt ook gelukkiger van het helpen. Het aandeel dat gelukkiger is geworden, ligt veel lager bij degenen die de hulpverlening niet positief taxeren (3%).

11.5 Invloed van ondersteuning op de verandering in gezondheid

Niet alleen de zorgsituatie en de kenmerken van mantelzorgers, maar ook de ondersteunende voorzieningen kunnen van invloed zijn op de gezondheid van helpers. Professionele hulp en hulp van andere mantelzorgers (dan de ondervraagde) kunnen bijdragen aan het reduceren en voorkómen van van gezondheidsproblemen bij mantelzorgverleners. Ze nemen de mantelzorger immers werk uit handen en zorgen voor emotionele ondersteuning en begeleiding. Onderzoeksbronnen bevestigen het betsaan van de positieve effecten van ondersteuning. Zo blijkt uit een systematische review van 22 interventieprogramma's voor helpers van mensen met dementie, dat de mentale gezondheid van helpers verbetert bij participatie in gecombineerde programma's (Smits et al. 2007). Intramurale opname wordt uitgesteld.

In ons onderzoek zijn verschillende vormen van ondersteuning onderscheiden. De ondersteuning van de thuiszorg of andere mantelzorgers blijkt, tegen de verwachting in, geen significant positief effect te hebben op de gezondheid van de verlener van informele zorg. Een opvallend resultaat is ook dat bij 22% van de helpers die gebruikmaken van informatie en advies de gezondheid juist achteruit gaat (tegen 13% van de helpers zonder deze vorm van mantelzorgondersteuning). Ditzelfde effect is te zien bij extra ondersteuning in het eigen huishouden (bij huishoudelijk werk of zorg voor de kinderen). Ook daar blijkt dat een achteruitgang in gezondheid vooral wordt gerapporteerd door degenen met deze hulpbron.

De uitkomst dat de gezondheid vaker achteruit blijkt te gaan naarmate mensen meer mantelzorg ondersteuning hebben ontvangen, gaat tegen de verwachting in. Er is geen goede verklaring voor dit onverwachte effect. Een mogelijke verklaring is dat oorzaak en gevolg tegengesteld zijn aan wat hier is aangenomen: ondersteuning wordt pas gezocht en verkregen als gezondheidsschade optreedt. Er is longitudinaal onderzoek nodig om deze vraag naar oorzaak en gevolg te beantwoorden.

Tabel 11.8

Verandering in gezondheid door het helpen naar ontvangen ondersteuning, 2007 (in procenten)

	achteruitgang ervaren gezondheid	achteruitgang psychische gezondheid	gelukkiger
geen hulp van andere mantelzorgers	17	15	9
wel hulp van andere mantelzorgers	13	14	11
geen hulp van thuiszorg	15	14	10
wel hulp van thuiszorg	14	15	9
geen informatie en advies ^a	13	13	10
wel informatie en advies	22*	21*	10*
geen respijtvoorzieningen ^b	14	14	10
wel respijtvoorzieningen	19	16	10*
geen extra opvang kinderen / huishouden ^c	12	11	9
wel	20**	21**	11**

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

a Informatiebijeenkomst over mantelzorg, informele bijeenkomst met andere mantelzorgers, ontspanningsdagen, website, telefonische hulpdienst, zorgloket, administratieve ondersteuning.

b Oppas, logeervoorziening, dagopvang, nachtopvang.

c Hulp in huishouden of opvang van kinderen tot dertien jaar vanwege het geven van mantelzorg.

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

11.6 Invloed van zorgsituatie, hulpverlener en ondersteuning samen op de verandering in gezondheid

In deze paragraaf gaan we na welke van de eerder besproken kenmerken van de hulpverlener, de zorgsituatie en de ondersteuning veranderingen in gezondheid het sterkst bepalen. We doen dit met behulp van een multivariate analyse. In tabel 10.9 zijn de odds ratio's (OR's) en p-waarden van deze analyse gepresenteerd. OR drukt de unieke samenhang tussen gezondheidsverandering en de onderzochte factor uit.

De kans dat de ervaren gezondheid van mantelzorgers achteruit gaat, is flink verhoogd bij helpers die complexe zorg bieden (veel soorten hulp) of die zorgen voor iemand met ernstige gedragsproblemen. De verklaarde variantie van het model met alleen kenmerken van de zorgsituatie is reeds 17%, wat een indicatie is van een redelijk model. Desondanks zijn kenmerken van de draagkracht van meer gewicht dan die van de draaglast. Zo gaat de gezondheid bij helpers die al minder gezondheid zijn door de last van de hulptaak relatief vaak achteruit (OR = 2,88). De relatie tussen gezondheidsproblemen en een ander aspect van de draagkracht, de ervaren belasting, is sterk en significant: een hoge belasting blijkt de gezondheid van helpers

te ondermijnen ($OR = 3,20$). Het is niet uitgesloten dat het omgekeerd de verslechterende gezondheid is, die de ervaren belasting opstuwt of dat er sprake is van een wisselwerking. De uitkomst bevestigt in elk geval de veronderstelling van beleidsmakers dat een achteruitgang in gezondheid en hoge belasting naar verhouding vaak samen voorkomt. Ook alleenstaanden hebben een flink grotere kans gezondheidsschade op te lopen. De aanwezigheid van een partner met wie de zorgen over de zorglening kunnen worden gedeeld heeft kennelijk een heilzaam effect. De variantie stijgt na toevoeging van kenmerken van de hulpgevers, tot 36%.

Het effect van ondersteuning van anderen voegt weinig toe aan de verklaring ($R^2 = 37\%$). De inzet van huishoudelijke hulp of opvang van kinderen is de enige factor die een significante samenhang laat zien. Deze ondersteuning hangt echter niet samen met een vermindering van gezondheidsproblemen; gebruikers hebben juist een grote kans op gezondheidsverslechtering ($OR = 1,81$; zie ook tabel 11.8). Deze uitkomst wijst uit dat deze ondersteuningsvorm eerder een indicatie voor een gezondheidsachteruitgang is, dan dat het helpers daartegen beschermt.

De beleidsveronderstelling dat hulpverleners met betaald werk en/of kleine kinderen een groot gezondheidsrisico lopen dient te worden verworpen. De resultaten laten namelijk geen significant effect zien: wie mantelzorg combineert met gezin en/of werk ervaart een gemiddelde kans op een gezondheidsachteruitgang.

Preventie ligt in de sfeer van reductie van het aantal typen hulp dat iemand biedt en de vermindering van de belasting. Dit zijn namelijk, naast de gezondheidstoestand van de helpers en ernstige gedragproblemen bij de hulpbehoevende, de belangrijkste voorspellers van een gezondheidsachteruitgang bij helpers die in principe te beïnvloeden zijn.

De grootste kans op achteruitgang van de psychische gezondheid hebben helpers die hun partner verzorgen. Het is goed denkbaar dat het verlies van de (gezondheid of de validiteit van) degene met wie men het leven deelt hiervoor verantwoordelijk is. Los van het hiervoor beschreven verband, hebben ook helpers van personen die veelvuldig emotionele steun nodig hebben (zoals getroost of gerustgesteld moet worden) een grotere kans op psychische schade. Samen verklaren deze twee kenmerken 14% van de variantie.

Ook hier zijn enkele kenmerken van de draagkracht van significante betekenis, maar niet altijd in dezelfde richting als bij de ervaren gezondheid. Zo is de kans op psychische achteruitgang wel sterk verhoogd als men zich zwaar belast voelt door de hulptaak, maar is deze juist verlaagd als de eigen gezondheid minder goed is. Ook positieve waardering van de verleende hulp gaat met een kleinere kans op neerslachtigheid samen.

Het effect van ondersteuning op neerslachtigheid is, net als bij de gezondheidsachteruitgang, gering en ook tegengesteld aan de verwachting. Gebruikers van extra opvang in eigen huishouden of voor kinderen, ervaren relatief vaak meer neerslachtigheid of somberheid vergeleken met helpers zonder deze vorm van ondersteuning.

Ter preventie zouden ondersteunende voorzieningen zich sterker kunnen richten op positieve ervaringen. Wie door het zorgen nieuwe mensen heeft leren kennen, waardering krijgt voor de geboden hulp en een hechtere band met familie en vrienden heeft gekregen, waardeert de eigen inzet hoger en loopt daardoor minder kans op psychische schade.

Draaglast en draagkracht hebben nauwelijks invloed op de opbrengst van de informele zorg in termen van geluk; het zijn vooral attitudes die bepalen of men gelukkiger wordt door de zorg. Wie hulp biedt met als mededoel de relatie te verbeteren wordt daarvoor beloond met extra geluk; wie het helpen vanzelfsprekend vindt ook. Los daarvan draagt een positieve waardering van de eigen inzet ook aan het geluk bij. Er is maar één draagkrachtkenmerk dat een rol speelt: alleenstaand zijn. Eerder zagen we dat alleenstaanden een veel grotere kans lopen op gezondheidsschade, hier blijkt dat ze ook een grotere kans hebben dat de inzet hen gelukkiger maakt. Wellicht maakt dit laatste dat ze de achteruitgang in gezondheid voor lief nemen. De aard, intensiteit en duur van de geboden hulp en de belasting die het helpen met zich meebrengt hebben geen invloed meer. De verklaarde variantie van de toename van geluk door het helpen is minder hoog dan de twee andere modellen ($R^2 = 12\%$). Er zijn dus nog veel andere factoren die de toename van het geluk van mantelzorgverleners voorspellen.

Tabel 11.1 toont een groep helpers (9%) die een achteruitgang in geluk ondervindt. Aanvullende analyses laten zien dat deze uitkomst door andere factoren wordt bepaald dan de vooruitgang in geluk (zie bijlage B11.1 via www.scp.nl bij dit rapport). Zowel kenmerken van draaglast als draagkracht spelen een rol. Wanneer de draaglast groot is, is de kans op achteruitgang in geluk vergroot. Dit is het geval bij mantelzorgers in intensieve en/of complexe zorgsituaties: veel uren hulp, helpers van partner en kinderen, degenen die meerdere hulpbehoevenden verzorgen of een hulpbehoevende met gedragsproblemen. Daarnaast speelt de draagkracht van de mantelzorger ook een rol, bijvoorbeeld de opleiding van de helper. De relatie tussen de belasting en achteruitgang in geluk is eveneens significant: een hoge belasting hangt significant samen met een daling van het geluk. Door het dwarsdoorsnede-ontwerp van dit onderzoek is niet duidelijk hoe hier de causaliteit ligt. De hoge belasting kan het geluksgevoel van betrokkenen hebben beschadigd of andersom. Het gebruik van ondersteuning doet er veel minder toe. Gebruikers van informatie en advies ondervinden zelfs relatief vaak een achteruitgang in geluk. Een vergelijkbaar resultaat is eerder aangetroffen (zie hoofdstuk 8). Een mogelijke verklaring is dat mantelzorgers vaak laat ondersteuning inschakelen waardoor een geluksafname niet is te vermijden. De verklaarde variantie van dit model is relatief goed ($R^2 = 35\%$).

Tabel 11.9

Determinanten van ervaren verandering in gezondheid bij mantelzorgverleners naar een aantal kenmerken, 2007 (in OR's, p-waarde, R^2)^a

	achteruitgang in ervaren gezond- heid (n = 2092)		achteruitgang in psychische gezond- heid (n = 2063)		gelukkiger (n = 1793 ^b)	
	OR	P (%)	OR	P (%)	OR	P (%)
zorgsituatie		17		14		2
aantal hulptypen	1,21	*				
gedragsproblemen	1,39	**				
emotionele steun nodig			2,20	**		
sociale relatie partner			4,57	**		
kind(stief/pleeg)			2,53	*		
ouders(schoon)			2,37	*		
andere familieleden			1,86	n.s.		
overig			1			
kenmerken mantelzorger		36		37		12
gezondheidstoestand	2,88	**	0,42	**		
alleen (versus samen)	3,72	**			3,14	**
motief: relatie					2,68	*
motief: vanzelfsprekendheid					1,81	*
ernst belasting	3,20	**	3,17	**		
positieve evaluatie			0,70	**	1,82	*
ondersteuning van anderen		37		37		12
extra opvang kinderen of huishouden	1,81	**	1,56	*		

* Significant verschil is $p < 0,05$; ** significant verschil is $p < 0,001$.

a Er is gecorrigeerd voor aantal jaren en intensiteit van de geboden hulp, zorgsituatie, behoefte aan begeleiding, opleiding hulpgever, herkomst, andere hulpmotieven, gebruik informatie en advies, maar deze kenmerken bleken niet significant ($p > 0,05$). De R^2 is de verklaarde variantie van het betreffende model; de percentages zijn cumulatief.

b Hulpverleners die een geluksachteruitgang (n = 215) hebben gerapporteerd zijn in deze analyse uitgesloten (zie bijlage B11.1, www.scp.nl).

Bron: CBS (IH'07) SCP-bewerking

11.7 Samenvatting

In hoeverre lopen mantelzorgverleners gezondheidsschade op?

Het algemene beeld is dat mantelzorg bij veel hulpverleners leidt tot verslechtering van hun gezondheid. Dit beeld blijkt de werkelijkheid redelijk weer te geven. Bij 15% van de helpers uit dit onderzoek gaat namelijk de ervaren gezondheid door het helpen achteruit, 15% is neerslachtiger of somberder geworden sinds men hulp

geeft, 9% ervaart een achteruitgang in geluk door het helpen. Er zijn echter ook positieve effecten: een op de tien is door de hulpverlening gelukkiger geworden.

Wie ondervinden een terugval in gezondheid door het helpen?

Een terugval in gezondheid wordt vooral bepaald door de zorgsituatie. Helpers die meerdere typen en intensieve hulp bieden en helpers van personen met emotionele of gedragsproblemen lopen een verhoogd risico op een afname in hun ervaren gezondheid. Vooral de psychische gezondheid van mensen die hun partner of kind verzorgen, blijkt te verslechteren. Deze helpers ondervinden ook vaak een afname in geluk. Een hoge ervaren belasting hangt (in aanvulling op de zorgsituatie) samen met meer neerslachtige en sombere gevoelens en met een afname in geluk; deze resultaten duiden op een zeer beperkte draagkracht bij betrokkenen. Ook de uitkomst dat specifieke vormen van ondersteuning relatief vaak voorkomen bij mensen die een gezondheidsverslechtering of teruggang in geluk ervaren duidt op kwetsbare groepen helpers.

Welke groepen helpers ervaren een toename van geluk?

De draagkracht van helpers is te versterken door aandacht te besteden aan de intrinsieke voldoening en de sociale opbrengsten van het helpen. Hulpmotieven als 'ik heb altijd al een goede relatie gehad met de hulpbehoevende', 'ik vond het vanzelfsprekend om te doen' en 'ik wilde de relatie met de hulpbehoevende verbeteren door het helpen', hangen sterk samen met een verbetering van geluk en niet met negatieve gezondheidsuitkomsten. Positieve ervaringen dragen ook bij aan meer geluk en reduceren een toename van gevoelens van neerslachtigheid bij helpers.

Overigens hangen de zorgsituatie en de sociale relatie niet samen met een gelukstoename. Dit suggereert dat zwaarbelaste en niet-belaste helpers, helpers van mensen dichtbij en veraf, dus net zo goed een toename, een afname of geen verandering in geluk kunnen ondervinden.

Zijn er groepen helpers die zowel een toename van geluk als een achteruitgang in gezondheid rapporteren?

De alleenstaanden nemen een opmerkelijke positie in. Deze groep helpers ondervindt namelijk zowel positieve als negatieve gezondheidsuitkomsten. Zij ontnemen niet alleen vaker gevoelens van geluk aan het helpen, maar hebben ook sneller een terugval in hun ervaren gezondheid.

Noot

- 1 In de vragenlijst zijn de vragen als volgt geformuleerd:
- Is uw gezondheid door het hulp geven voor of achteruitgegaan? Antwoorden: is vooruitgegaan, is hetzelfde gebleven, is achteruitgegaan.
 - Bent u sinds u hulp geeft meer neerslachtig of somber geworden of juist niet? Antwoorden: meer, maakt niet uit, minder.
 - Voelt u zich meer of minder gelukkig dan voordat u hulp gaf? Antwoorden: meer, maakt niet uit, minder.
- De vragen zijn direct gekoppeld aan zorgverlening, dus is gevraagd naar verandering, er is geen verandering gemeten.

12 Samenvatting en beschouwing

Joost Timmermans en Alice de Boer

12.1 Beeld van de mantelzorg

12.1.1 Wat is mantelzorg?

Mantelzorgers zijn mensen die voor hun zieke of gehandicapte familieleden, huisgenoten of vrienden zorgen. Ze doen dit niet als beroepskracht of als georganiseerd vrijwilliger; de steun die ze verlenen vloeit voort uit de relatie met iemand in het eigen sociale netwerk die hulp nodig heeft. In het spraakgebruik heeft deze netwerksteun de naam 'mantelzorg' gekregen. We gebruiken deze naam in dit rapport veelvuldig, naast de term 'informele zorg', die als synoniem van het begrip mantelzorg wordt gebruikt.

Geen van beide ingeburgerde termen geeft precies weer over wie dit boek gaat. Onder informele zorg wordt over het algemeen ook het georganiseerde vrijwilligerswerk voor zieken en gehandicapten gerekend. De term mantelzorg is door de overheid gereserveerd voor onbetaalde steun aan familie en vrienden in gevallen waarin recht op verstrekkingen uit de AWBZ en Wmo bestaat. In het geval van hulp door huisgenoten spreekt de overheid van gebruikelijke zorg.¹

Het onderzoek van het CBS waarop dit rapport gebaseerd is, gaat niet over vrijwilligerswerk als hiervoor aangegeven, maar sluit de gebruikelijke zorg wel in. Dit laatste houdt verband met de hoofddoelen van het onderzoek. Het eerste daarvan is een beeld te schetsen van de verlener en de ontvanger van informele zorg als segment van de informele economie, van de steun die wordt verleend en van de motieven waarmee dit gebeurt. Het tweede doel is te laten zien hoe en waar verlener van informele zorg tijd en steun vinden om de zorgtaak uit te voeren. Het derde doel is te beschrijven wat de zorgtaak in positieve of negatieve zin met de verlener ervan doet. Of de verleende zorg als gebruikelijk wordt bestempeld of niet, is relevant voor de vragen die bij deze onderzoeksdoelen horen.

In dit rapport gaat het om 1,7 miljoen helpers van personen met een grote hulpbehoefte.² Ruim 90% van de personen die de ondervraagde mantelzorgers helpen, heeft matige tot ernstige lichamelijke beperkingen. Dit betekent dat ze ten minste moeite hebben met persoonlijke verzorging en huishoudelijke taken. De meeste helpers verzorgen een langdurig zieke (61%), 12% zorgt voor een tijdelijk ziek persoon, 15% voor een persoon die in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek is overleden en 13% zorgt voor een persoon die hulpbehoevend is om andere redenen. Verschillende hulpoorzaken liggen ten grondslag aan de hulpbehoefte, zoals (beginnende) dementie of geestelijke achteruitgang (16%), verstandelijke handicap (7%), lichamelijke handicap (37%) en algemene beperkingen door ouderdom (28%).

Het overgrote deel van de informele helpers zorgt voor één hulpbehoevende, maar bij 17% van de helpers is er sprake van zorg aan twee of meer hulpbehoevenden. Vaak zorgen deze 'veel helpers' voor twee hulpbehoevenden met langdurige chronische gezondheidsproblemen.

Er komen in het verrichte onderzoek nauwelijks gevallen voor van helpers die steun bieden aan mensen met uitsluitend lichte hulpbehoefte. Het gaat zonder uitzondering om relatief ernstige situaties, ook al kunnen die tijdelijk van aard zijn.³

12.1.2 Mannen en vrouwen

Er heerst een beeld dat mantelzorg voornamelijk gegeven wordt door vrouwen van middelbare leeftijd die de zorg voor opgroeiende kinderen en/of een betaalde baan combineren met de zorg voor hun ouders. Dit beeld, dat wordt aangeduid met de term 'sandwichgeneratie', is maar ten dele juist. Vrouwen zijn met een aandeel van 60% inderdaad oververtegenwoordigd onder mantelzorgers en hetzelfde geldt voor de leeftijdsgroep 45-54 jaar; deze leeftijdsgroep vormt 20% van de volwassen bevolking, maar 27% van de mantelzorgers. Tegelijkertijd laten de cijfers zien dat mannen en andere leeftijdsgroepen dan de middelbare een substantieel aandeel hebben in de informele zorg. Ook onder werkende helpers is het geslachtsverschil relatief klein: 58% vrouwen en 42% mannen.

Het komt regelmatig voor dat vrouwen de hulp aan ouders of schoonouders combineren met een baan of de zorg voor kleine kinderen; ongeveer een vijfde van de mantelzorgers zit in die situatie. De combinatie van een betaalde baan van 28 uur of meer, langdurige of intensieve hulp aan hun(schoon)ouders en het samenwonen met een of meer kinderen jonger dan dertien jaar komt veel minder voor, namelijk bij 5% van de werkende helpers. Het beeld van een omvangrijke sandwichgeneratie blijkt dus een mythe (zie ook Dykstra en Komter 2006).

De rol van mannelijke en vrouwelijke helpers verschilt per type relatie. Mannen zijn met een aandeel van 60% oververtegenwoordigd onder de helpers van de partner, vrouwen (met een aandeel van twee derde) onder de helpers van ouders en schoonouders; in de helft van alle gevallen van hulp aan ouders of schoonouders gaat het om een vrouw die voor haar moeder of schoonmoeder zorgt. Is de hulpbehoevende een man, dan zijn hun zonen wat sterker vertegenwoordigd dan hun dochters onder de mantelzorgers, maar ze vormen nog steeds een minderheid.

Ook de hulp voor een kind is vooral een zaak van vrouwen: in driekwart van de gevallen is de moeder de mantelzorger van haar zieke of gehandicapte kind. Bij de zorg voor familie in de tweede graad of hoger en bij vrienden, komt het geslacht van de hulpverlener vaak overeen met dat van de ontvanger. Is de hulpbehoevende een broer of vriend, dan is de helper in 60% van de gevallen een man, betreft het een zus of vriendin dan is maar in een kwart van de gevallen een man de helper.

Deze verbanden tussen het geslacht van de helper en dat van de ontvanger van informele zorg doen vermoeden dat mantelzorg helemaal niet zo'n vanzelfsprekende vrouwentaak is als vaak wordt gedacht. Het is goed mogelijk dat de oververtegenwoordiging van vrouwen onder de verleners van informele zorg het gevolg is van

een grotere hulpvraag van (oudere) vrouwen (deze groep vormt twee derde van alle ontvangers van mantelzorg). Deze grotere vraag is het gevolg van het feit dat vrouwen ouder worden dan mannen en veel meer jaren in slechtere gezondheid en met beperkingen doorbrengen dan mannen (Den Draak 2006). Hulpbehoevende (oudere) vrouwen die gemiddeld genomen over minder hulpbronnen beschikken dan mannen (een meerderheid is alleenstaand en/of heeft een lage sociaaleconomische positie), doen bijgevolg vaker een appèl op hun vrouwelijke netwerkleden.

12.1.3 Wat voor hulp wordt geboden?

Emotionele steun en toezicht zijn de hulpvormen die het vaakst verleend worden (door 83% van de mantelzorgers), gevolgd door begeleiding bij bezoeken aan arts of familie (78%) en huishoudelijke hulp (77%). Ook biedt een meerderheid begeleiding bij het regelen van allerlei praktische zaken en bij de administratie (62%), de meer complexe taken van persoonlijke verzorging en verpleging nemen helpers veel minder vaak op zich (respectievelijk 29% en 26%).

Over het algemeen neemt men een taak vaker op zich naarmate de sociale afstand tot de hulpbehoevende kleiner is. Zo worden de complexe en intieme zorgvormen persoonlijke verzorging en verpleging relatief weinig aan vrienden verleend (nog geen 15%), in meer gevallen aan ouders (een kwart) en het vaakst aan partner of kind (40% tot 50%). Het is niet zo dat mannen vooral de zaken doen en vrouwen vooral de verzorging. Weliswaar nemen mannen de administratie vaker op zich (68% tegen 58%) en vrouwen iets vaker de huishoudelijke hulp (79% tegen 74%), maar de verschillen zijn niet spectaculair en bij andere dan de genoemde taken zelfs afwezig.

Het komt maar weinig voor dat mantelzorgers slechts één taak op zich nemen (7%). Minder dan 1% van de onderzochte helpers biedt uitsluitend huishoudelijke hulp. Ruim driekwart biedt drie of meer hulpvormen, 10% biedt ze alle zes. Het ligt voor de hand dat de zorgtaak zwaarder wordt naarmate mensen meer, en meer complexe vormen van hulp bieden.

12.1.4 Hoeveel en waarom?

De mantelzorgers in het onderzoek gaven gemiddeld al 5,1 jaar hulp en in de periode dat de hulpbehoefte het grootst was, was daar gemiddeld 22 uur per week mee gemoeid. Er is een flinke spreiding rond het gemiddelde en over het algemeen geldt dat duur en intensiteit toenemen naarmate er langer, respectievelijk meer hulp nodig is. De duur van de hulpverlening wordt voor twee derde door die van de hulpbehoefte bepaald, de intensiteit van de hulp is, voor de hand liggend, vooral hoog als de hulpbehoevende bedlegerig is of niet alleen kan worden gelaten. Belangrijker determinant van de intensiteit van de hulp dan deze behoeftetekensmerken, blijkt de relatie met de hulpbehoevende: verzorgers van partners en van een kind geven veel meer hulp dan gemiddeld (45 respectievelijk 37 uur per week) en waar het de kinderen betreft ook veel langer (bijna 10 jaar).

De hoge inzet komt voor een deel voort uit de grens die de overheid in 2004 heeft aangegeven tussen de eigen verantwoordelijkheid van samenwonende burgers en

die van de verzorgingsstaat. Met uitzondering van de verpleging worden alle eerder genoemde hulpvormen tot de eigen verantwoordelijkheid gerekend als de hulpbehoevende een gezonde volwassen huisgenoot heeft die de zorg aankan. Als dit laatste het geval is, bestaat geen recht op verstrekkingen krachtens de AWBZ of de Wmo. Helpers van kinderen en van partners zijn in meerderheid huisgenoten van de hulpbehoevende. Zij zijn, los van de complexiteit of intensiteit van de geboden zorg, gehouden deze zogenoemde gebruikelijke zorg te leveren.

Of de geboden zorg nu als gebruikelijk wordt gezien of niet, duidelijk is dat de behoefte aan mantelzorg het gebruik ervan bepaalt. Dit sluit goed aan bij de motieven die mantelzorgers opgeven voor hun inzet. De overgrote meerderheid (84%) vindt hun inzet volkomen vanzelfsprekend, geeft die uit liefde en genegenheid of spreekt van morele plicht. Het zijn begrippen die vrij zijn van voorwaarden, van grenzen aan de inzet en ze bevestigen bevindingen uit ander onderzoek (Beneken genaamd Kolmer 2007; Palmboom en Pols 2008). Deze uitkomst verklaart mogelijk ook waarom mantelzorgers in veel gevallen meer dan één hulpbehoevende ondersteunen.

Een deel van de mantelzorgers heeft minder persoonlijke motieven voor de zorgverlening. Zo speelt bij ongeveer een derde als motief mee dat men de hulpbehoevende buiten een tehuis wil houden en bijna een kwart helpt mee omdat er niemand anders beschikbaar is. Voor slechts kleine minderheden zijn deze motieven de belangrijkste. Toch gaat het al gauw om een honderdduizend helpers bij wie de inzet niet geheel vrijwillig is en in elk geval zeer verplichtend.

In het onderzoek is ook op een andere manier dan via motieven voor de hulpverlening gekeken naar de betekenis van informele zorg, door te vragen naar wat er zou gebeuren als de mantelzorger door bijvoorbeeld ziekte zou uitvallen. Een meerderheid van 80% zegt in dat geval eigen oplossingen te hebben, meestal is dit de inschakeling van familieleden (74%), bij een klein deel die van particuliere hulp. Een minderheid verwacht dat de hulpbehoevende een beroep moet doen op professionele hulp van de thuiszorg, 14% van de mantelzorgers denkt dat opname in een woonvoorziening of tehuis onvermijdelijk is. Ook hier geldt dat die minderheid honderdduizenden omvat. Zelfs als een aantal mantelzorgers de eigen onmisbaarheid te hoog heeft ingeschat, zou uitval leiden tot een zeer groot extra beroep op de AWBZ en de Wmo. Dit illustreert dat mantelzorg een grote economische waarde vertegenwoordigt (zie ook Timmermans 2003; Van den Berg 2004).

12.2 Ondersteuning door anderen

12.2.1 Taakcombinaties

Verleners van informele zorg zijn in meerderheid actieve burgers: 84% van de helpers die tot de beroepsbevolking behoren verricht ook betaald en/of vrijwilligerswerk, een kwart is naar hedendaagse beleidsbegrippen een ideale burger die betaald werk, vrijwilligerswerk en informele zorg combineert.

De meeste mantelzorgers vinden dat betaald werk en informele zorg goed zijn te combineren. Bij 30% valt het echter tegen en 7% vindt het echt te zwaar. Dat de combinatie informele zorg en werken voor de meerderheid hanteerbaar is, neemt niet weg dat veel werkende helpers in tijdsnood zitten en moeite hebben met de agenda. Zij treffen daarom nogal eens maatregelen op het werk om mantelzorg te kunnen geven. De strategie die het vaakst wordt gevolgd is de opname van vakantie-dagen (35% doet dit), gevolgd door individuele afspraken met de werkgever (25%; het betreft vooral flexibele werktijden) en overname van huishoudelijke taken in eigen huishouden door de partner (24%). Pas daarna komt het gebruik van een verlofregeling in beeld (19%). Mensen zijn dus terughoudend in het gebruik van formele regelingen voor mantelzorg en proberen vaker zelf tijd voor hulpverlening te maken.

Een klein deel van de mantelzorgers heeft ingrijpender beslissingen moeten nemen. Zo is in een jaar tijd 7% minder gaan werken en is 3% (tijdelijk) gestopt. Het vaakst komt dit voor onder mensen die voor hun partner of kind zorgen en, los daarvan, onder mensen die intensief hulp verlenen. Stoppen met werken is in de eerste plaats een ingrijpende maatregel, omdat de betreffende mantelzorgers welvaart inleveren en in de tweede plaats, omdat de keuze nogal eens onomkeerbaar blijkt. Ander onderzoek laat zien dat vrijwillige non-participatie maar ook deeltijdwerken een blijvend negatief effect hebben op de loopbaancontinuïteit, de stijging op de carrièreladder en daarmee ook op de sociaaleconomische status en de loongroei (Román 2006). Voor vrouwen zijn deze gevolgen veel sterker dan voor mannen. Zelfs na tien jaar zijn de negatieve effecten van het stoppen met werken op het loonniveau van vrouwen nog zichtbaar. Voor mantelzorgers betekent het dat zij die voor lange tijd stoppen met werken niet gemakkelijk terugkeren naar de arbeidsmarkt. Deze conclusie staat haaks op het overheidsbeleid dat zoveel mogelijk mensen aan het werk wil helpen en houden. Belangrijk detail hierbij is dat de overheid in een aantal gevallen impliciet tot stoppen met werken aanzet. De zorg voor huisgenoten is, zoals gezegd, ongeacht de intensiteit of complexiteit ervan, tot gebruikelijke zorg verklaard. Dit betekent dat men die hulp zelf moet verlenen. Het is het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) die de toegang tot professionele zorg regelt niet toegestaan om tot stoppen met werken te verplichten (CIZ 2005), maar in de praktijk heeft het onthouden van collectief gefinancierde zorg eenzelfde effect.

Het welvaartsverlies waartoe stoppen met werken leidt, kan bij een grote groep gecompenseerd worden door betaling uit een persoonsgebonden budget (Pgb). Hulpbehoevenden die zo'n bedrag in geld aanvragen, kunnen dit namelijk besteden aan de hulpverlener van hun keuze, waaronder familieleden of bekenden. Het is denkbaar dat deze functie van compensatie van welvaartsverlies mede de sterke groei in het gebruik van Pgb's verklaart. Het is de vraag of men in deze betaalde gevallen nog van mantelzorg mag spreken, maar de keuzevrijheid die het mensen biedt om voor elkaar te zorgen is een zeer gewaardeerd goed.

Wie een gezonde huisgenoot heeft en dus geen recht op een aantal verstrekkingen uit de AWBZ en Wmo heeft, kan vanzelfsprekend ook geen Pgb aanvragen. Over het algemeen kan de zorgende huisgenoot wel gebruikmaken van verlofregelingen,

want deze gelden juist voor huisgenoten en de elders wonende verwanten in de eerste graad. Mantelzorgers die voor hun partner zorgen, maken dan ook relatief vaak gebruik van deze regelingen. Het langer durende verlof is overigens onbetaald verlof,⁴ het dient vooral de vrijheid van mensen om te kiezen tussen doorwerken en de zorg voor een nabije verwant met een levensbedreigende ziekte. Ook de duur van het verlof is beperkt, te weten maximaal zes keer de wekelijkse arbeidsduur. Dit verlof biedt daarom geen soelaas voor wie voor een chronisch zieke of gehandicapte verwant zorgt. Ondanks deze beperkingen is het zorgverlof een belangrijke voorziening gebleken die bij voorkeur in stand moet worden gehouden. Niet alleen de bekendheid maar ook de betaling ervan moet worden vergroot, want daaraan schort het volgens de mantelzorgers nog. Zo zegt een op de tien werkende helpers uit dit onderzoek dat zij geen verlof opnamen terwijl zij daar wel behoefte aan hadden, omdat zij er financieel niet op achteruit wilden gaan en nog eens tien procent zei niet bekend te zijn met de regeling(en). Dat de behoefte aan betaald verlof groot is, blijkt ook uit ander onderzoek (FNV 2008).⁵ Het beroep op zorgverlof kan overigens voor een belangrijk deel worden voorkomen door werktijden flexibel te maken (Timmermans 2001). Verbetering van de mogelijkheid tot flexibeler werktijden verdient aanbeveling, omdat de mantelzorger in dit geval geen welvaartsverlies lijdt.

Pgb en zorgverlof vergroten de keuzevrijheid van mensen die voor een hulpbehoevende verwante of bekende willen zorgen, maar een langer durende oplossing voor de problematische combinatie van werken en helpen bieden ze niet. Het overheidsbeleid toont wat dit betreft tegenstrijdigheden. Aan de ene kant is er het doel dat mensen zo lang en veel mogelijk moeten participeren, waarbij eigenlijk niemand voor de arbeidsmarkt verloren mag gaan. Aan de andere kant wil de overheid dat mensen een grotere verantwoordelijkheid nemen voor hun zieke en gehandicapte verwanten; ze dwingt dit ook af en beperkt daarmee in de praktijk, en wellicht onbedoeld, juist de mogelijkheid tot participeren.

12.2.2 De zorg delen

Een derde van de mantelzorgers verleent als enige hulp. Bij ruim een kwart is sprake van een informeel zorgnetwerk waarin andere mantelzorgers aanwezig zijn, maar geen sprake is van thuiszorg. Een op de tien (12%) helpt samen met de thuiszorg. Een op vier (28%) zegt dat er zowel andere mantelzorgers als thuiszorg beschikbaar is. De gegevens over wie met wie de zorg deelt, laten zien dat er drie soorten informele zorgnetwerken zijn te onderscheiden.

Het eerste valt te omschrijven als het gezinsnetwerk. De mantelzorger verzorgt een zieke of gehandicapte partner of – eventueel samen met de partner – een chronisch ziek of gehandicapt kind. Er zijn meestal weinig anderen uit het bredere sociale netwerk bij de zorg betrokken en de solitaire mantelzorger komt bij dit type zorgnetwerk het vaakst voor. Gemiddeld wordt er een volle werkweek aan uren hulp verleend en dat komt natuurlijk doordat men de zorg weinig met anderen deelt. Dit is mogelijk een gevolg van moeilijk hulp van anderen kunnen inschakelen, maar ook

van vigerend beleid. Zoals gezegd, worden grote delen van de informele zorg aan huisgenoten gerekend tot de gebruikelijke zorg.

Het tweede type netwerk is het familienetwerk. In de meeste gevallen gaat het om broers en (vooral) zussen die de zorg voor een of meer van hun ouders delen. Logischerwijs verdelen ze ook de hulptijd die nodig is; de zorg blijkt gemiddeld zestien uur per week te vragen. Dit is (gemiddeld per mantelzorger) veel minder dan in het gezinsnetwerk, maar dat wil niet zeggen dat de zorgverlening moeiteloos valt in te passen. Veel hulpverleners in familienetwerken verrichten namelijk betaald werk en de combinatie van verplichtingen bezorgt hen een agendaprobleem.

Het derde type netwerk is dat van vrienden. Uit het onderzoek blijkt dat mantelzorgers die voor vrienden zorgen, vaak alleen vrienden van de hulpbehoevende of mantelzorger als medehelpers hebben. Kennelijk kan een netwerk van vrienden dezelfde functie vervullen als familienetwerken (zie ook Timmermans 2003). Wel helpen ze allen minder lang en minder intensief dan mantelzorgers in andere netwerken (gemiddeld tien uur per week). Deels komt dit doordat ze vaak hulp bieden aan tijdelijk zieken of aan langdurig zieken met relatief lichte handicaps. Voor een ander deel kan de wat geringere inzet komen doordat regelingen met deze vrienden-dienst geen rekening houden. Zo zal het moeilijker zijn om werkaanpassingen te realiseren, omdat deze alleen van toepassing zijn op verwanten in de eerste graad.

Het gezinsnetwerk verdient de meeste beleidsaandacht, omdat ze de zorg weinig delen. Het lijkt erop dat ze geen hulp aan anderen uit het sociale netwerk durven vragen of zich voor dit netwerk afsluiten, al dan niet omdat de hulpbehoevende geen anderen in huis wil. Aandacht is nodig, omdat er meestal geen professionele hulp aanwezig is en daarom niemand controleert of de draagkracht van de mantelzorger nog in evenwicht is met de draaglast van de hulptaak. De binnen de mantelzorgondersteuning ontwikkelde cursus 'hulp vragen' en de hulp bij de rekrutering van netwerkleden kunnen in deze gevallen oplossingen bieden. Probleem blijft de doelgroep te vinden. Hierop wordt later teruggekomen (§ 12.3.2).

12.2.3 De samenwerking met anderen

Zoals gezegd, deelt twee derde van de mantelzorgers de zorg met anderen uit het sociale netwerk of met de thuiszorg. Het onderzoek laat zien dat al deze helpers grotendeels dezelfde taken verrichten, al komt dit in de familienetwerken meer voor dan daar waar de thuiszorg meehelpt. De overlap in taken brengt met zich mee dat overleg nodig is over wie wat wanneer doet.

De samenwerking tussen mantelzorgers verloopt meestal goed; ze zijn blij dat ze de zorg kunnen delen en hebben naar eigen zeggen veel steun aan elkaar. Bij een minderheid ontstaat af en toe onenigheid over de samenwerking (17%) en dit komt het vaakst voor bij broers en zussen die voor hun ouders zorgen. Het onderwerp waarover mantelzorgers het vaakst onenigheid hebben is de vraag of de hulpbehoevende ouder in een tehuis moet worden opgenomen (zie ook § 12.4.2). In zijn algemeenheid neemt de kans dat onenigheid ontstaat toe naarmate meer typen hulp worden geboden en de helpers allemaal dezelfde hulp bieden. Het is niet duidelijk of

men elkaar bij het uitvoeren van diezelfde taken in de weg zit (wat zou pleiten voor scherpere taakverdeling) of dat niet iedereen zich even goed aan het rooster houdt (wat pleit voor bemiddeling door een professionele mantelzorgondersteuner).

De samenwerking met de thuiszorg heeft een heel ander karakter dan die binnen de informele zorgnetwerken. De thuiszorg komt voor taken waarvoor de hulpbehoevende een indicatie heeft en ze doet dit binnen het geïndiceerde aantal uren.

Over het algemeen zijn mantelzorgers tevreden over de afstemming met de thuiszorg. Dit geldt in het bijzonder voor de samenwerking en de aansluiting van de hulptaken op die van de mantelzorger. Dit laatste kan betekenen dat indicatiestellers doorgaans goed kijken naar wat de mantelzorger aankan en wat niet, of het duidt op een goede aansluiting van de uitvoering van de professionele hulpverlening op de mantelzorg. De tevredenheid is mogelijk ook een gevolg van het feit dat sommige gemeenten in hun aanbestedingsregels voor huishoudelijke hulp al afspraken maken met mantelzorgers (Van Houten et al. 2008).

De tevredenheid met de thuiszorg is het grootst in de gevallen die er het meest toe doen: als er veel hulp nodig is, als de hulpbehoevende stervende is en als de mantelzorger(s) zich ten doel hebben gesteld om tehuisopname van de hulpbehoevende te voorkomen.

Mantelzorgers zijn het vaakst ontevreden over de vervanging van de mantelzorger en over de verdeling van de zorgtaken in de tijd (wie doet wat wanneer?). Een mogelijk negatief en ook ongewenst gevolg van een slechte afstemming is dat er conflicten ontstaan tussen verschillende hulpverleners. De hulpbehoevende kan hiervan schade ondervinden en kwalitatief mindere zorg krijgen. Er zijn interventies en instrumenten ontwikkeld om het niet zo ver te laten komen (Morée en Royers 2008). Een persoonsgebonden budget is een andere oplossing voor een slechte afstemming, omdat men dan juist over dit soort zaken met de gecontracteerde hulpverlener kan onderhandelen.

12.2.4 Ondersteunende voorzieningen

Helpers zijn bescheiden in het uiten van een eigen hulpvraag, die van de hulpbehoevende gaat vóór. Het gebruik van mantelzorgondersteuning ligt dan ook laag en de on vervulde behoefte aan ondersteuning is groot. Dit ligt maar voor een deel aan de onbekendheid met de ondersteuning. Voorzieningen als de dagopvang en het zorgloket zijn onder mantelzorgers algemeen bekend, maar nieuwere vormen van ondersteuning veel minder. Hier ligt een taak voor gemeenten die in het kader van de Wmo verantwoordelijk zijn voor deze ondersteuning. Vooral kleine gemeenten hebben hier nog werk te doen want de onbekendheid is bij hun inwoners het grootst (Van Houten et al. 2008).

Bijzondere aandacht verdient de groep helpers van dementerenden, verstandelijk gehandicapten en hulpbehoevendenden met gedragsproblemen. Ze willen in de eerste plaats leren hoe ze met de hulpbehoevende en diens gedrag om moeten gaan en in de tweede plaats willen ze af en toe vrijaf. Ze hebben daarom grote behoefte aan

trainingen en aan respijtzorg die de mantelzorger voor korte tijd vervangt. Dat het gebruik van ondersteuning zo ver achterblijft bij de behoefte komt behalve door de onbekendheid met het aanbod door de verwachting dat men niet in aanmerking komt of door eigen geslotenheid: mantelzorger en/of hulpbehoevende willen geen vreemden over de vloer.

Veel van de genoemde groepen delen de zorg met de thuiszorg en dit biedt aanknopingspunten voor een betere ondersteuning. De thuiszorg zou die taak dan ook op zich moeten nemen. Ook in (voorzienbare) zware gevallen zou mantelzorgondersteuning expliciet onderdeel moeten zijn van de verstrekking begeleiding binnen de AWBZ. Verzekeraars hebben er alle belang bij dat de mantelzorgers in deze situaties overeind blijven; ze besparen hen veel kosten.

12.3 Uitkomsten van de informele zorg

12.3.1 Positieve gevolgen

Verreweg de meeste mantelzorgers vinden hun inzet volkomen vanzelfsprekend; de instelling waarmee ze aan de hulpverlening beginnen is een positieve. Deze instelling bepaalt voor het grootste deel of men de verlening van informele zorg als een positieve ervaring ziet. Eén van deze positieve ervaringen vloeit voort uit de hoofdrol die de mantelzorger speelt in de klein geworden wereld van de hulpbehoevende. De relatie wordt meer intens en intiemer, men geniet samen van kleine dingen en van leuke momenten en krijgt veel waardering van degene die men helpt.

Velen krijgen ook meer waardering van personen om hen heen en waar de zorg wordt gedeeld, zijn de banden met familie en vrienden doorgaans hechter geworden; zo draagt het verlenen van informele zorg bij aan de kracht van het sociale netwerk. Een aantal mantelzorgers ten slotte ontdekt door de hulp die ze verlenen dat ze meer kunnen dan ze dachten; een aantal heeft, wellicht door lotgenotencontacten, nieuwe mensen leren kennen. De positieve opbrengst van informele zorg is hoger dan gemiddeld als de hulpbehoevende een voorkeur heeft voor mantelzorg, als hulp wordt geboden aan een vriend of kennis en als een stervende wordt verzorgd.

Voor een op de tien mantelzorgers geldt dat zij door het zorgen zelfs gelukkiger zijn geworden. Dit zijn vooral degenen die positief jegens het helpen staan en het als een middel zien om de relatie met de hulpbehoevende te verbeteren. Omdat het vaker alleenstaanden betreft die een familielid, vriend of kennis verzorgen, is het aannemelijk dat de hulp voor hen een zinvolle tijdbesteding is waar ze bewust voor hebben gekozen.

Om na te kunnen gaan hoe de positieve waardering kan worden gestimuleerd, is mantelzorgers gevraagd over welke aspecten van ondersteuning en waardering ze tevreden zijn en welk belang ze aan specifieke aspecten hechten (ondersteuning is hierbij veel breder opgevat dan in paragraaf 12.2). Op basis van de antwoorden op de aspecten is een score berekend die al dan niet op een knelpunt wijst.

De waardering van de hulpbehoevende en die van het sociale netwerk worden erg belangrijk gevonden, en men is met de verkregen waardering zeer tevreden. De

waardering van de gemeenten of de landelijke overheid wordt iets minder belangrijk gevonden, maar ook zeer laag gewaardeerd. Mantelzorgers zijn zelfs het minst te spreken over de overheid. Deze uitkomst laat zien dat mantelzorgers willen dat hun ervaringsdeskundigheid en hun inzet wordt erkend. Helpers wensen serieus genomen te worden door hulpverleners, door indicerende instanties en door beleidsmakers. De maatschappelijke waardering van helpers staat overigens al langer op de beleidsagenda van de overheid. Op 1 april 2007 is hiertoe het mantelzorgcompliment ingesteld.⁶ In de praktijk blijkt dat de regeling voor weinig helpers bereikbaar is (Vijfvinkel et al. 2008). Recent concludeerde staatssecretaris Bussemaker daarom dat de toegangscriteria verruimd moeten worden. Momenteel dienen helpers aan te tonen dat zij langdurig hulp verlenen en dat de zorg anders door professionals moet worden verleend. Vanaf 2009 wordt die bewijslast minder.

Andere knelpunten zoals gerapporteerd hebben te maken met het regelen en verkrijgen van en onderhandelen over ondersteuning. Financiële vergoedingen, bureaucratie van de ondersteuning, uren thuiszorg, sommige aspecten van de afstemming met de verkregen thuiszorg en begrip van werkgevers, zijn kwesties waarover de mantelzorgers minder goed te spreken zijn. Hierin liggen dan ook de mogelijkheden om de waardering, en daarmee de positieve waardering van ondersteunende voorzieningen en uiteindelijk de eigen hulpverlening, gunstig te beïnvloeden.

12.3.2 Negatieve gevolgen

De zorg voor zieken en gehandicapten kan zeer belastend zijn. Veel hulp is lichamelijk zwaar, de permanente aandacht is vaak vermoeiend, de zorgen over een persoon van wie men houdt emotioneel belastend en de verantwoordelijkheid voor iemand die gedragsproblemen vertoont werkt vervreemdend. Gezien de grote hulpbehoefte die de mantelzorgers in ons onderzoek vervullen, is het niet vreemd dat 17% zich zwaar belast voelt. Dit betekent dat ze voortdurend de last van hun zorgtaak voelen of door die taak in de problemen zijn gekomen. Naarmate de belasting hoger is, neemt het risico op gezondheidsschade toe. Bij een deel van de mantelzorgers is zulke schade al ontstaan: 15% zegt dat de gezondheid achteruit is gegaan door de zwaarte van de hulptaak, eveneens 15% heeft er depressieve klachten van gekregen en 9% ervaart minder levensgeluk.

De kans op overbelasting neemt toe naarmate meer intensieve en meer complexe zorg wordt geboden (veel uren, veel verschillende typen hulp, meerdere hulpbehoevenden), maar ook gedragsproblemen van de hulpbehoevende blijken sterk aan de belasting bij te dragen. Daarnaast is de kans op overbelasting vergroot als mantelzorgers geen alternatief zien voor de zorg die ze bieden of als ze anderen niet om hulp durven of willen vragen.

Zoals gezegd, hangt de kans op gezondheidsschade voor een groot deel samen met de ervaren belasting. Los daarvan ontstaat deze schade vaker als lijfsgebonden zorg wordt geboden en als de hulpbehoevende gedragsproblemen vertoont. Extra kwetsbaar blijken mantelzorgers die al een zwakke gezondheid hadden en alleenstaanden

onder de helpers; bij de laatste wellicht omdat het hen ontbreekt aan iemand die hen emotioneel kan steunen. Achteruitgang in de geestelijke gezondheid en in het geluksgevoel hangt eveneens grotendeels samen met de belasting, maar daarnaast met de relatie met de hulpbehoevende: verzorgers van een partner lopen een veel grotere kans dat ze depressief of ongelukkig worden van de steun die ze verlenen. Wie positief oordeelt over de eigen inzet loopt juist minder kans depressieve klachten te krijgen.

Een van de speerpunten van het huidige mantelzorgbeleid is het ontlasten van mantelzorgers. Mogelijkheden voor preventie zijn af te leiden uit het voorgaande overzicht van determinanten. Gelet op het feit dat de intensiteit en de complexiteit van de geleverde informele zorg zo bepalend zijn voor eventueel optredende schade, bestaat preventie uit de overname van taken door anderen. In een aantal gevallen kan men daarvoor verwanten en bekenden rekruteren. Daar moet de mantelzorger wel mee geholpen worden, of de hulp zal zelfs moeten worden opgedrongen, want de betreffende mantelzorgers hebben zelf immers geen beroep op anderen gedaan of ze durven een gegeven paard niet in de bek te kijken met als gevolg dat de steun die ze aangeboden krijgen niet de steun is die ze nodig hebben. In andere gevallen zal de preventie moeten bestaan uit de inzet van (extra) professionele hulp en dat geldt zeker voor degenen die geen alternatief zien voor de eigen inzet.

Technisch gezien is het niet moeilijk om dreigende overbelasting vast te stellen. Vrijwel iedereen kan nagaan of sprake is van ernstige hulpbehoefte, van een grote inzet aan uren en van complexe zorg. Of de belasting een kritische grens nadert kan eenvoudig worden vastgesteld met behulp van de vragen die in tabel 9.1 staan vermeld. Probleem is natuurlijk dat iedere individuele helper anders reageert op geleidelijke verzwaring van de zorgtaak. Er zijn daardoor geen grenzen te stellen aan het aantal hulpuren of het aantal hulptaken waarvoor bij risico's op schade ontstaan. Er zou dan ook een manier gevonden moeten worden om risicovolle helpsituaties op te sporen en te signaleren. Wellicht dat medici, die bij vrijwel elk hulpgeval betrokken zullen zijn, hierin kunnen voorzien. Extra aandacht zou er daarbij moeten zijn voor helpers van partners, voor helpers die minder gezond zijn, voor alleenstaande mantelzorgers en voor degenen die iemand met gedragsproblemen ondersteunen. Onder deze groepen treedt schade veel eerder op dan gemiddeld.

Een belangrijke maatregel om informele hulp te faciliteren en participatie van mantelzorgers te bevorderen is de zogenoemde respijtzorg. Deze zorg bestaat uit voorzieningen die de zorg tijdelijk van de mantelzorger overnemen, zoals dagactiviteitencentra voor hulpbehoevenden en oppassers. Prestatieveld 4 van de Wmo vraagt gemeenten deze ondersteuning aan te bieden. De respijtzorg lijkt vooralsnog zijn doel te missen. Uit deze studie blijkt dat veel helpers niet gemakkelijk respijtzorg inroepen, maar de beschikbaarheid is ook verre van optimaal. Ander onderzoek laat zien dat 30% van de gemeenten helemaal geen respijtzorg aanbiedt (Van Houten et al. 2008). Dit komt wellicht doordat mantelzorgondersteuning voor veel gemeenten een relatief nieuw verschijnsel is (Morée 2007). Het is te hopen dat dit snel verandert,

want de helpers over wie het in deze paragraaf gaat, hebben weinig tijd voor zichzelf en nemen door de zware zorgtaak nauwelijks deel aan de samenleving.

Een belangrijk aanknopingspunt voor preventie is ten slotte de waardering van de mantelzorger voor de eigen inzet. Over de stimulering daarvan werd in paragraaf 12.3.1 al gesproken.

12.3.3 *Positieve en/of negatieve uitkomsten*

In hoeverre is er nu sprake van positieve dan wel negatieve uitkomsten bij individuele helpers, dat is een voor de hand liggende volgende vraag. Bij het zoeken naar een antwoord op deze vraag, bleek dat er niet zoiets is als een 'balans van de mantelzorg', die naar de positieve of negatieve kant doorslaat. Positieve en negatieve uitkomsten komen namelijk tegelijkertijd voor.

Vele helpers rapporteren positieve uitkomsten. Driekwart heeft redelijk tot zeer positieve ervaringen met het verlenen van hulp. Hierbij kan worden gedacht aan relationele winst (dichter tot de hulpbehoevende gekomen), vooruitgang van competenties (nieuwe dingen geleerd) of verbetering van sociale relaties (nieuwe mensen leren kennen). Een op de tien is door de hulpverlening gelukkiger geworden. Positieve uitkomsten zijn onderling ook sterk gerelateerd. Wie veel positieve ervaringen rapporteert, wordt niet alleen beloond met extra geluk maar ook met minder psychische schade.

Er zijn groepen helpers die een hoge prijs betalen voor hulp die zij bieden. Zo is 8% van de werkende helpers in de twaalf maanden voorafgaand aan het onderzoek (tijdelijk) gestopt met werken of heeft de arbeidsdeelname verminderd (tussen de 50.000 en 100.000 mantelzorgers). Een op de vijf is zwaar of overbelast door de zwaarte van de zorgtaak (dit aantal loopt in de honderdduizenden). Bij een op de acht mantelzorgers heeft de hulpverlening tot verlies van hun (fysieke of psychische) gezondheid geleid. Negatieve uitkomsten komen vaak samen voor, zoals de combinatie van een hoge belasting met een gezondheidsachteruitgang (8%, dat zijn minstens 100.000 helpers).

Hiermee is echter niet gezegd dat de negatieve uitkomsten van de hulpverlening de positieve uitsluiten (of andersom). Integendeel, want de uitkomsten van de hulpverlening zijn vaak als tweeslachtig te typeren. Dit houdt in dat veel helpers van zowel negatieve als positieve uitkomsten melding maken. Een hoge belasting in combinatie met meerdere positieve ervaringen is een voorbeeld van zo'n ambigue uitkomst. Bijna een op de tien helpers is, op basis van de antwoorden in de enquête, in deze groep in te delen (dit aantal overstijgt de 100.000 helpers). De combinatie van positieve en negatieve uitkomsten is vooral aangetroffen bij mantelzorgers van stervenden.

De erkenning van het tweeslachtige karakter van de mantelzorg is een belangrijke winst van deze studie. Mantelzorg is niet alleen problematisch en stressvol, het houdt veel meer in dan dat. Het algemene beeld van de mantelzorg waarin de belasting centraal staat, dient te worden verbreed naar andere negatieve consequenties maar ook naar positieve uitkomsten. Deze studie laat zien dat inzicht in de

complexiteit noodzakelijk is om beter te begrijpen wat de zorgverlening betekent voor helpers.

12.4 Enkele algemene conclusies

12.4.1 Eenheid van taal

Dit hoofdstuk begon met een uitleg over het begrip mantelzorg. Dit algemeen gebruikte begrip wordt in beleid, maar ook in onderzoek steeds verschillend uitgelegd. In beleid zijn het de rechthebbenden op voorzieningen als AWBZ, Wmo en zorgverlof die als mantelzorgers worden beschouwd, maar dit betreft steeds verschillende groepen helpers van zieke of gehandicapte verwanten en bekenden. Onderzoek richt zich vaak op deelgroepen als oudere ontvangers of werkende helpers (Timmermans et al. 2004; De Boer et al. 2005).

Het is natuurlijk geen probleem dat beleid en onderzoek zich op deelgroepen mantelzorgers richten. Bij elk van de gehanteerde definities en deelpopulaties hoort een ander aantal en andere problematiek en het onderscheid maakt gericht beleid mogelijk (Timmermans et al. 2004). Problematisch wordt het echter als de indruk wordt gewekt dat men over 'de mantelzorg' spreekt. Gevolg is bijvoorbeeld dat er nogal wat verwarring heerst over het aantal mantelzorgers in Nederland en over hun kenmerken. Er is daarom langzamerhand behoefte aan een nieuw overkoepelend begrip voor de zorg aan zieke of gehandicapte verwanten en bekenden. Van Daalen (2008) heeft eerder al gepleit voor een nieuwe term die recht doet aan alle vormen van zorg voor intimi, de erkende en niet erkende. De meest eenvoudige oplossing is echter eerherstel van het algemeen bekende begrip mantelzorg.⁷

12.4.2 Kwetsbare groepen

Mantelzorgers zijn er in soorten en maten en veel van de hiervoor getrokken conclusies en vermelde aanbevelingen gelden slechts beperkte groepen. Een aantal van die groepen keert in elk van de hoofdstukken van dit rapport terug als mensen die een zware taak vervullen. Ze zijn de meest kwetsbaren onder de mantelzorgers. Hierna worden deze groepen, die bijzondere aandacht van mantelzorgbeleid verdienen, kort aangeduid.

Mensen die zwaar belast blijken door de hulptaak of als gevolg daarvan gezondheidsschade of psychische schade ondervinden. Deze worden het vaakst gevonden onder helpers van partners en van kinderen en onder de hulpverleners van mensen met gedragsproblemen. Omdat de intensiteit en de complexiteit van de door hen verleende zorg de problemen veroorzaakt, is overname van uren en taken de oplossing. Het is mogelijk dat deze oplossing een andere omschrijving van het begrip 'gebruikelijke zorg' vraagt; denkbaar is dat indicerende instanties in voorzienbaar zware gevallen van hulp aan huisgenoten professionele thuiszorg – anders dan nu het geval is – toekent al voordat overbelasting en andere negatieve gevolgen zich voordoen.

Van de mantelzorgers is 32% de enige helper. Deze solisten helpen vaak lang en intensief en zonder hulp van de thuiszorg. Mensen die hun partner of kind helpen,

mannen, allochtonen en helpers van een persoon met een psychische of verstandelijke beperking zijn in deze groep oververtegenwoordigd. Vaak zijn ze zwaar belast, maar durven ze anderen niet om hulp te vragen en ze zijn dan ook degenen die het vaakst denken dat ze onmisbaar zijn. In aanvulling op de oplossing voor mensen die zwaar belast zijn, zou men bij deze groep het vragen van hulp aan anderen kunnen stimuleren. Er zijn inmiddels goede cursussen op dit gebied, al zal het bij groepen als mannen en allochtonen enige overredingskracht vergen om ze naar zulke cursussen te krijgen.

Oudere helpers steunen hun verwanten en bekenden zeer langdurig. Dit is logisch omdat zij vanwege hun hoge leeftijd meer kans hebben op een hulpbehoevende in hun omgeving. Ook hebben ze doorgaans een lage sociaaleconomische positie en dit maakt dat de kosten die het verlenen van mantelzorg met zich meebrengt (vooral reiskosten) een belemmering vormen (Timmermans 2003; Timmermans et al. 2005). Wellicht dat voor dit financiële probleem binnen de Wmo een oplossing kan worden gevonden.

Mantelzorgers die zich in de eerste plaats inzetten om tehuisopname van de hulpbehoevende te voorkomen voeren een strijd die velen verliezen. De dreiging daarvan heeft, samen met de vaak intensieve hulpverlening, een negatieve invloed op hen. Ze lopen dan ook vaker gezondheidsschade op door het helpen, ondanks het feit dat ze de zorg meestal delen met de thuiszorg. Het komt onder hen nogal eens voor dat artsen hen de beslissing uit handen nemen en een tehuisopname van de hulpbehoevende forceren. Dit is, hoe pijnlijk ook, wellicht de enige oplossing als gezondheidsschade van de mantelzorger dreigt. Een alternatief zou de zorgwoning kunnen zijn, waar alle noodzakelijk professionele hulp kan worden geboden, maar waar (anders dan in een tehuis) ook de zorgende partner kan wonen. Er is echter een tekort aan geschikte woningen voor ouderen en hulpbehoevenden. De bouwopgave voor de periode 2006-2015 is recent bepaald op 45.000 woningen per jaar (Sogelée en van Galen 2007).

Allochtone mantelzorgers helpen doorgaans intensief en vaak alleen en zijn daardoor zwaarder belast, maar ze voelen zich ook zwaarder belast dan autochtonen met een gelijke hulpinzet. Dit komt wellicht doordat ze weliswaar op een breed familienetwerk kunnen rekenen, maar vrijwel geen gebruikmaken van professionele zorg, inclusief de mantelzorgondersteuning (Schellingerhout 2006). Onbekendheid, gebrek aan taalvaardigheid en aan vaardigheden om met bureaucratie om te gaan zijn belangrijke verklaringen voor dit lage gebruik. Minstens zo belangrijk is de mening in bepaalde allochtone groepen dat de zorg door het sociale netwerk moet worden geleverd. Categorale voorzieningen kunnen, in elk geval voor de eerste generatie allochtonen, uitkomst bieden. Het voorgaande geldt overigens niet voor grote groepen als Surinamers en Antillianen. Zij beheersen de taal, kennen vaak de weg en denken hetzelfde over voorzieningen als autochtone Nederlanders en gebruiken die voorzieningen ook; dat velen bij zulke voorzieningen werken is aan die houding natuurlijk niet vreemd. Overigens is het effect van etniciteit in de steekproef mogelijk

onderschat vanwege ondervertegenwoordiging van allochtonen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen; de vragenlijsten zijn niet vertaald aangeboden.

12.4.3 Tijdige ondersteuning

Mantelzorgers die de zorg delen met de thuiszorg of andere steun van voorzieningen uit de AWBZ of de Wmo ontvangen, blijken desondanks zwaarder belast dan gemiddeld en ook minder gezond geworden door de hulp dan mensen die het zonder steun doen. Bij mantelzorgers die kunnen leunen op een familienetwerk en degenen die de zorg delen met een particuliere hulp is het omgekeerde het geval.

Dat ondersteuning de negatieve gevolgen van het helpen niet voorkomt, zou kunnen komen doordat mensen te laat hulp inroepen. Dat zulke gevolgen zich minder voordoen als er particuliere hulp is of hulp door een familienetwerk bevestigd dit alleen maar. Deze hulpbronnen zullen immers al aanwezig zijn voordat de hulpbehoefte groot wordt; hun inzet groeit als het ware mee met de hulpbehoefte. Andere vormen van steun moeten worden gevraagd aan hetzij familie en kennissen, hetzij instanties die het recht op ondersteuning beoordelen. Veel mantelzorgers durven hun verwanten en vrienden niet om hulp te vragen en als de steun wordt aangeboden durven ze niet te vragen om wat ze echt nodig hebben. Bovendien weet men vaak niet wat voor hulp er in de toekomst nodig is en dus ook niet waarop men zich moet voorbereiden. Indicerende instanties, maar ook de lokale steunpunten mantelzorg zijn voor veel mensen moeilijk te benaderen door de drempels van procedures, maar wellicht houdt ook trots hen tegen. Een deel kan trouwens vanwege de regels aangaande gebruikelijke zorg pas ondersteuning krijgen als hun gezondheid de eigen inzetbaarheid aantast.

De conclusie is dat ondersteuning in situaties dat veel informele hulp wordt verleend aan verwanten of vrienden met ernstige gezondheidproblemen moet worden ingeschakeld voordat overbelasting en gezondheidsschade ontstaan. In een aantal gevallen is de training van de mantelzorger die hier en daar al wordt gegeven de oplossing. Men leert de hulpgever hulp te vragen en vooral de hulp te vragen die men echt nodig heeft. In andere gevallen is bewaking van het verloop wellicht een oplossing. Denkbaar is dat voor helpers van zeer hulpbehoevende personen een beroepskracht wordt ingeschakeld die met enige regelmaat nagaat of de mantelzorger de zorg nog aankan. Deze faciliteit bestaat al in gevallen waarin een spoedig overlijden van de verzorgde zieke wordt verwacht. Net als in deze gevallen zouden artsen, die immers altijd bij ernstig hulpbehoevenden betrokken zijn, kunnen signaleren en wellicht ook indiceren. Een manier waarop de overheid dit kan organiseren ligt in de kwaliteitscriteria die gehanteerd worden bij de aanbesteding van hulp. Zoals eerder opgemerkt, weegt een aantal gemeenten de mate waarin de zorgaanbieder mantelzorgers en vrijwilligers bij de hulp betreft en afspraken met hen maakt mee bij de aanbesteding van huishoudelijke hulp (Van Houten et al. 2008). In de aanbestedingsregels van de overheid zou de potentiële uitval van mantelzorgers expliciet genoemd kunnen worden. Ook zorgverzekeraars zullen dan daarmee rekening gaan houden.

12.4.4 Werkoplossingen

Het overheidsbeleid zoals verwoord in de nota *Voor elkaar*, wil dat arbeid en zorg gemakkelijker zijn te combineren. In deze rapportage is aangeduid welke maatregelen werkende helpers nu reeds treffen. Men zet vakantiedagen in, maakt afspraken met de werkgever en realiseert extra opvang in het eigen gezin. Formele verlofregelingen worden pas in laatste instantie gebruikt en daarom relatief weinig ingezet. Dit formele verlof voorziet niet voldoende in de behoefte van mantelzorgers. Het verlof is te kort voor de langdurige hulsituaties, de langer durende variant is onbetaald, de werkgever kan het verlof weigeren en de regeling is onvoldoende bekend. De verlofregeling is natuurlijk niet bedoeld voor mensen die jarenlang hulp verlenen aan een zieke of gehandicapte verwant; een pgb is dan een meer geëigende voorziening. Dit onderzoek leert echter dat ook relatief kortdurende gevallen van ernstige hulpbehoefte meer tijd kosten dan de regeling langdurig zorgverlof biedt (3,8 maanden bij tijdelijk zieken en 5,3 maanden bij inmiddels overleden verwanten).

Dat een kwart van de werkende helpers individuele afspraken met werkgevers maakt, wijst erop dat flexibiliteit in de werkorganisatie eveneens van groot belang is. Dit mes snijdt aan twee kanten: werkafspraken maken niet alleen de combinatie arbeid en mantelzorg makkelijker, ook houden zij de aanspraak op langdurig verlof binnen de perken, zo blijkt uit eerder SCP-onderzoek (Timmermans et al. 2001). Toch aarzelen veel mantelzorgers vermoedelijk ook om zich te wenden tot de werkgever uit angst dat dit schadelijk kan zijn voor hun loopbaan. Dit is althans te concluderen uit onderzoek onder 511 werkende Nederlanders. Bijna de helft van hen is het eens met de stelling dat mantelzorg ten koste gaat van je carrière (Werk & Mantelzorg 2009). Het kan zijn dat dergelijke gepercipieerde nadelige gevolgen vooral voor mannen een probleem zijn. Uit ander onderzoek blijkt dat een op de vijf werkende mannen die geen mantelzorg verleent, dit niet doet omdat hun werk het niet toelaat; bij vrouwen heeft slechts een op de tien dit probleem (Cloin en Souren 2009). Wellicht dat een (al dan niet geclausuleerd) recht op flexibele werktijden een plaats verdient in de wettelijke regeling aangaande arbeid en zorg (zie ook § 12.2.1).

Deze studie heeft laten zien dat het werk pas in tweede instantie lijdt onder stress in het persoonlijk leven; mensen zullen eerder hun vrije tijd opofferen. De uitkomst dat 42% van de werkende mantelzorgers met jonge kinderen gebruikmaakt van extra opvang is hier ook een illustratie van en duidt op een sterke verstoring van de eigen leefsituatie door de hulpverlening. Hiervoor werd al gesproken over het feit dat mantelzorgers moeten leren om hulp te vragen van andere informele helpers of professionals. Dit geldt ook voor de verzoeken om ondersteuning aan de werkgever en aan directe collega's; eerder werd al opgemerkt dat mantelzorgers vaak ontevreden zijn over het begrip en de medewerking van de werkgever.

12.4.5 Balans van het mantelzorgbeleid

De overheid wil dat iedereen die kan werken dit ook doet. Tegelijkertijd wil de overheid dat mensen meer dan vroeger verantwoordelijkheid tonen voor onder andere hun zieke en gehandicapte verwanten of vrienden. Dit komt laatste komt tot uiting in

de beperking van het recht op zorg van overheidswege, maar ook in de extramuralisering van mensen die tot op heden in gesubsidieerde wooninstellingen verbleven (al zijn voor deze extramuralisering ook andere redenen).

Deze studie laat zien dat er burgers zijn die niet aan alle beleidseisen kunnen voldoen. Velen zetten zich in voor hun verwanten en vrienden als ze geen professionele hulp krijgen, desnoods alleen, en velen helpen met het motief tehuisopname van hun verwante te voorkomen. Deze inzet valt vaak niet met arbeidsdeelname te combineren en is zelfs zonder die deelname soms te zwaar. De vraag rijst of er wellicht grenzen moeten worden bepaald voor het moment waarop de ene overheidsdoelstelling moet wijken voor de andere, waar de arbeidsplicht wijkt voor de (ervaren) zorgplicht of omgekeerd.

De vraag naar grenzen gaat echter nog verder. Zoals beschreven in paragraaf 12.3.3 vraagt hulpverlening soms een hoge prijs. Het grote verlies dat een aantal mantelzorgers lijdt, voert tot een beleidsdilemma: hoeveel eigen verantwoordelijkheid mag de overheid in redelijkheid van haar burgers vragen? Die vraag komt des te sterker op, omdat op andere, verwante terreinen wel grenzen zijn gesteld. Zo behoeden de Wet op de Arbeidsomstandigheden en regels in de cao de professionele hulpverlener voor overbelasting. Naar de mantelzorger ziet wat dit betreft niemand om. Een ander voorbeeld is de uitbreiding van de kinderopvang die mensen vrijstelt van de zorgplicht voor hun jonge kinderen, waardoor ze kunnen blijven werken. In de zorg voor zieken en gehandicapten en zeker in die voor jonge kinderen onder hen, doet zich het omgekeerde voor: de betekenis van de AWBZ als vrijstelling van de zorgplicht voor verwanten wordt geleidelijk aan verminderd. In de praktijk gaat dit ten koste van de participatie en de arbeidsdeelname.

Het gebrek aan balans in de mantelzorg leidt tot welvaartsschade en gezondheidsschade bij een deel van de mantelzorgers, tot economische schade door hun (al dan niet tijdelijk) terugtreden van de arbeidsmarkt, maar ook tot imagoschade bij de overheid. Nu al is er een groep mantelzorgers die zich in de steek gelaten voelt en zich teleurgesteld heeft afgewend van overheidsinstanties en verzorgingsarrangementen (Kooiker en De Boer 2008).

Noten

- 1 Het gaat hierbij om persoonlijke verzorging van de partner korter dan drie maanden, huishoudelijke verzorging en ondersteunende begeleiding door huisgenoten.
- 2 De helpers uit dit onderzoek zijn in de tweede helft van 2007 opgespoord via de Enquête beroepsbevolking van het CBS. Hierin is gevraagd of mensen in de twaalf maanden voorafgaand aan het interview specifieke zorgsituaties hebben meegemaakt en daarbij hulp hebben geboden. Personen die hier positief op hebben geantwoord, konden meedoen aan een schriftelijke enquête. De helpers waarop dit rapport betrekking heeft, betreft niet alle mantelzorgers in Nederland, maar een deelverzameling daarvan (totaal 3,4 miljoen helpers).
- 3 Het gaat om $\leq 1\%$ van de gevallen. Bij 91% is sprake van een grote hulpbehoefte (ernstige fysieke beperkingen en/of veel behoefte aan begeleiding en/of een persoon die niet langer dan een half uur alleen gelaten kon worden en/of een persoon die veelvuldig behoefte had aan emotionele ondersteuning. Bij 8% is sprake van een matige hulpbehoefte (hulpbehoevende heeft geen grote hulpbehoefte, maar wel lichte/matige fysieke beperkingen of een als matig aangeduide behoefte aan begeleiding).
- 4 Dit betekent dat over de verlofuren geen salaris wordt betaald, tenzij er in de cao andere afspraken staan.
- 5 Recent is een voorstel tot wijziging van de Wet Langdurend Zorgverlof ingediend (TK 2008/2009). Hierin wordt onder andere een voorstel gedaan voor de verbetering van de betaling van het verlof.
- 6 Het mantelzorgcompliment is een bedrag van 250 euro.
- 7 Het begrip mantelzorg is in de specifieke betekenis die het in de AWBZ heeft gekregen eigenlijk overbodig. Het is voldoende als de wet een onderscheid maakt tussen gebruikelijke zorg en verzekerde zorg. Over de situatie dat de verzekerde zorg waarop men recht heeft niet wordt geconsumeerd, omdat mensen in plaats daarvan een beroep doen op hun netwerkleden (sinds 2004 heet de in deze gevallen geboden informele steun mantelzorg) hoeft niets in de wet te staan.

Informal care

An overview of the support given by and to informal carers in 2007

Summary

This report describes a study of the help provided by and to informal carers in the Netherlands in 2007. The study was commissioned by the Dutch Minister of Health, Welfare and Sport (vws) to meet the need for more information on three aspects of this form of care provision:

- Who are the carers; what do they do; for whom do they do it and to what extent?
- Do they need support?
- What are the positive and negative effects of informal care on the carer?

The information in this report is based on quantitative research among providers of informal care. This is in the first place care that is provided by members of the care-receiver's household, family, friends, acquaintances and neighbours, and which ensues from the nature of the mutual relationships. It is not provided professionally or as part of organised voluntary work. In the second place, informal care is support that is given because the recipient is incapable temporarily or long-term of performing certain daily tasks themselves due to physical or intellectual impairments or chronic psychological disorders. Thirdly, informal care comprises more instrumental forms of support which can also be provided by professionals, such as domestic help, personal care, nursing care, emotional support and supervision, and assistance and support with making arrangements, administration and visiting family, doctors and shops.

Informal carers were identified for this study as follows. The Labour Force Survey conducted by Statistics Netherlands (CBS) asked respondents in the second half of 2007 whether they had experienced a temporary, chronic or other care situation in their social network during the preceding 12 months and had offered their help. The period of one year was chosen in order to 'catch' sufficient respondents who had experienced one or more of these situations and who could remember that situation. Those who answered in the affirmative were selected for a written survey. That survey was completed by 2,485 providers of informal care. The number of carers to which this survey relates is 1.7 million (in 2007).

Providers of informal care

Many people provide informal care because they regard it as the natural thing to do. Love and affection for the care-receiver also play an important role. Pragmatic arguments, such as avoiding someone having to move into care, are cited much less often. The majority of carers provide care to someone who does not form part of their own household; more than 40% provide care for a parent or parent-in-law; 11% provide care for friends or acquaintances and 9% for a child. Women, 45-65 year-olds, single persons, persons with a higher income and members of the indigenous population are the most strongly represented among informal carers.

Nature and extent of care provided

Almost all informal carers provide emotional support and assistance and supervise the care-receiver. More than a quarter help with personal care or nursing care. The majority have been providing this care for many years; the average is 5.1 years. In almost half the cases, the care provided is both long-term and intensive (an average of 22 hours per week). People caring for their partner devote the most time to providing care, at an average of 45 hours per week. The care provided to children is also intensive, averaging 37 hours per week, and has generally been provided for a long time – often more than nine years. Those caring for parents or parents-in-law devote an average of 16 hours per week to informal care and have been doing so for approximately five years. Those caring for other persons such as relatives (brother, aunt, etc.), friends or acquaintances provide less intensive care – an average of ten hours per week – and for a shorter period, just under four years.

Recipients of informal care

The majority of care-receivers who have been receiving help for the longest or who receive it most frequently are women and/or aged over 65 years. Half those receiving care have a low education level and/or a low income. Almost a three-quarters are cared for by someone outside their own household. Most of them live independently; only 16% live in a home or residential facility. A large majority of care-receivers have severe physical impairments and two out of five are continually or regularly bedridden.

Care situations

We looked more closely at the care situation of care-receivers who had received care for the longest or most frequently, distinguishing four situations: long-term illness; temporary illness; care-receivers who had died; other care situation. Care-receivers suffering from long-term illness (61% of carers) often have a low education level and have a low household income. They include a relatively high proportion of partners and relatives in the first degree. The care they receive from the informal carer is both long-term (averaging 6.2 years) and intensive (an average of 24 hours per week) and entails a relatively high proportion of accompaniment when making visits and support with making arrangements and with administration.

Those with temporary illness (12% of carers) are relatively young, are often women and are better educated than care-receivers in other groups. This group contains a large number of people who are socially somewhat further removed from their informal carer, but also a large number of partners. Almost all of them live independently and a relatively large group (a third) live with their informal carer. People with a temporary illness mainly need physical support and have little need for accompaniment, emotional support and supervision. The average duration of the care is 1.6 years.

One in eight informal carers had cared for someone who had died in the 12 month period preceding the study. These care-receivers were often older people; half of them were aged 80 or more. This group contained a relatively large number of men and parents/parents-in-law and they often lived in a residential home or supported housing complex. The care they received from the informal carer was intensive, averaging 26 hours per week.

The care situation defined as 'other' affects 13% of the carers. This is a mixed group of care-receivers containing a relatively large number of people with impairments caused by old age, psychological or psychiatric problems or social problems. They are either relatively young or very elderly, and more than half have a low household income. The informal care received by this group is the least intensive.

One in eight informal carers help not just one but several people. Just under half provide care for no less than three or more care-receivers. These 'multiple carers' are mainly women and the person to whom they devote the most time is usually a parent or parent-in-law. In addition, they often provide care for someone with a long-term illness.

Participation in paid employment and voluntary work

The participation rate of informal carers aged under 65 is high; three out of four carers (71%) have a paid job (one or more hours per week) in addition to their care task, and one in three (35%) do voluntary work. Working informal carers are on average younger and better educated, often have young children and are healthier. The number of hours for which people work makes no difference to the intensity of the care they provide. One in four respondents combine providing care with both a paid job and voluntary work. This group contains more women than men, and here again they tend to be healthier, younger and better educated. Non-working informal carers provide more care and do so for longer. Women form a bigger majority (71%) among non-working carers than among working carers (58%). Those who combine providing intensive or long-term care for a parent with caring for small children living at home and holding down a substantial job are few in number, accounting for 5% of all working informal carers aged between 18 and 65 years.

Strategies in relation to paid work and care

Paid employment and informal care can get in each other's way because they both make claims on the available time and because combining tasks can be burdensome. How do working people who provide informal care cope with this?

In the year preceding the survey, 47% of informal carers had taken time off in order to provide informal care. Most of them did this by taking regular days off (working time reduction allowance or holidays: 35%), but a substantial group (also) made use of one or more statutory leave arrangements (19%). People looking after their partner make more use of leave arrangements than those caring for a parent/parent-in-law or child. Informal carers with a job for at least 28 hours per week more often make use of leave arrangements than those with shorter working weeks. The sector in which people work also has an influence: people working in the civil service are most likely to make use of leave arrangements.

A quarter of working informal carers had made arrangements with their employer in the year preceding the study. In most cases (60%) this involved agreeing on flexible working hours. This strategy is used mainly by those looking after their partner or who have a job for at least 28 hours per week.

In the year preceding the study, 7% of informal carers had reduced their working hours because of their additional care tasks. 3% had even (temporarily) given up work altogether. These are radical steps, which are often not easy to reverse and which have major consequences for the later income position and labour market opportunities of the person concerned. Once again it is mostly people caring for their partner who do this, though those looking after a child also often adjust their working hours or give up working (almost three times as often as carers looking after a parent or parent-in-law).

Devoting less time to one's own household is another strategy that is widely used in order to make it easier to combine providing care with paid work. More than a third of working informal carers do this. 47% of parents with young children use (extra) childcare facilities to enable them to combine work with informal care.

30% of working informal carers apply one strategy, usually taking leave (a leave arrangement, working time reduction allowance or holiday). Just under a quarter apply two strategies; slightly more than one in ten apply three strategies; one in 50 carers had applied all strategies in the year preceding the study.

Support by other informal carers and/or home care services

Informal carers share the care provided to the care-receiver with other informal carers (28%), home care services (12%) or a combination of informal and professional carers, the 'mixed network' (28%). One in three carers (32%) have to manage on their own.

Informal carers share household tasks with the home care services but specialist tasks, such as nursing care, are generally carried out only by the home care services. The contribution by the home care services appears to be largely supplementary to the care provided by the informal carers, partly because the number of hours provided is relatively low.

The care situation is an important determinant of the type of care network. In particular complex care situations, such as a terminal phase or providing care to parents or parents-in-law living outside the carer's home, mean that the care burden

needs to be shared with others. Older informal carers who have a partner and members of ethnic minorities relatively often care for the care-receiver on their own, and this of course also applies for those who are not inclined to seek the help of others. Other carers generally come into the picture when an informal carer is temporarily unable to provide care. The biggest source of alternative carers are other informal carers; home care services are seen mainly as an alternative to informal carers who are providing care on their own or for whom the use of home care services is intended to prevent admission to an institution. This highlights the vulnerable situation of informal carers acting alone.

Collaboration with other informal carers

Informal carers of partners and children less often share the care task with other informal carers, and where they do so, the other carers provide relatively few hours of care. By contrast, informal carers of parents and parents-in-law do share the care tasks with other family members. They do this mainly with brothers, sisters and other relatives, with all carers making an equal effort. Generally speaking, several carers then share the same tasks.

In general, the collaboration with other informal carers is satisfactory; people report that they are happy with the care provided by others and that they receive a great deal of support and appreciation. Only 17% of the respondents had had disagreements with the other carers. Those disagreements occur relatively often between children who are providing care for a parent or parent-in-law, and occur mainly between informal carers who perform the same tasks.

Collaboration with home care services

The collaboration with home care services is more functionally determined than the collaboration with other informal carers due to the needs assessment and allocation system. Help is received from home care services for specific tasks at specific times, and the informal carer and care-receiver will have their expectations as to how these tasks will be fulfilled. The home care services often perform the same tasks as the informal carer: they perform different tasks in only a quarter of cases. This confirms the picture that home care services are generally called upon for tasks that demand specific expertise, and shows that home care services are above all supplementary.

Informal carers are generally satisfied about the liaison with the home care services, especially where the home care services provide care for several hours, where the care-receiver is terminally ill or where the informal carer is highly motivated to keep the care-receiver at home. They are less satisfied with the substitute role of home care services (if the informal carer is not available) and the distribution of care tasks over time.

Knowledge of, need for and use of support

The vast majority of informal carers are aware of the existence of one or more sup-

port provisions. The best known are the 'old' forms of support: daycare and activity centres where care-receivers can spend part of one or more days per week (60%). Least well known are the newest forms of support: relaxation days and the Internet. People living in non-urban areas are less up to date as regards provisions for informal care support than residents of highly urbanised areas.

One in ten informal carers have a clear need for information and advice and would like support in acquiring informal care skills, for example through group training or a discussion with someone from a telephone helpline. A moderate need for information and advice generally coincides with support that is directed primarily at the care-receiver, such as help in applying for provisions or information on the illness of the care-receiver. 11% of informal carers have a strong need for respite in order to give them some free time. On the other hand, more than half of all informal carers report that they have no need of respite or information and advice.

The degree to which use is made of provisions varies widely, from 1% (telephone helpline) to 12% (daycare and activity centres). There is a notably strong and unfulfilled need for administrative support, information on specific disorders and support via the Internet. One in ten have a need for someone to be in attendance, but do not translate that need into reality (9%).

The main reasons for not using provisions are that people no longer need support and lack of familiarity with some forms of support. Some see obstacles in the accessibility of support (believing they are not eligible) or do not expect to benefit from it ('the provision didn't meet my needs'; 'I don't want strangers in my house').

Effects of and problems with support

One in three informal carers report that the pressure of providing care has been reduced by the support they receive. In particular those providing informal care to the terminally ill and to people with temporary illnesses, and those who receive help from other informal carers, feel less burdened. There is no significant correlation between a lower burden and support from the home care services or respite care. This finding may suggest that where the support comes (too) late, the burden may be reduced but it is no longer possible to compensate fully for a burden that has already escalated.

One problem with the support is the insufficient appreciation of its importance by government and local authorities, whereas informal carers themselves attach great importance to it. Other, more minor problems are financial support and the coordination with the carer's employer and the home care services. Informal carers are very positive in their views on the help received from other informal carers, the appreciation from the care-receiver and the appreciation from other relatives and friends of the care-receiver.

Finding: burden of informal carers

45% of informal carers experience providing informal care as a moderate to severe burden. Roughly 17% feel trapped by their own sense of duty and have difficulty

combining informal care provision with work and family tasks. This group are seriously burdened or even overburdened. The extent to which people experience providing care as a burden is dependent to a great extent on the intensity and complexity of the care they provide.

Informal carers who provide care because of a lack of alternatives or because they wish to prevent admission to an institution experience the care as a burden, and this also applies for carers who are unwilling or afraid to ask for help from others and for those who are looking after a partner or child. Caring for neighbours and friends is much less of a burden than caring for parents/parents-in-law, a partner or child.

Finding: positive experiences

Only a small proportion of informal carers (7%) derive no positive experiences at all from providing care. Around 10% have had some positive experiences with informal care provision, mainly from an intrinsic sense of fulfilment from caring for someone. Almost three-quarters (72%) have reasonably positive to positive experiences, with an intrinsic sense of fulfilment being accompanied by an improvement in the relationship with the care-receiver and the learning of new skills. Those who reported very positive experiences derived benefit from the informal care provision in several domains (from intrinsic to social).

In general, caring for someone to whom the carer feels close leads to more positive experiences. In addition, a positive attitude to informal care often goes hand-in-hand with a lower income or church involvement. These carers are usually housewives with a family, carers in 'lighter' care situations and people caring for friends or acquaintances. Help from third parties (such as volunteers or professionals) plays only a very small role in those positive experiences.

There is no strong correlation between positive and negative experiences. A positive experience of informal care can thus equally well be associated or not associated with a perceived burden. Only where care is provided to a dying person do positive experiences go together with a perceived burden.

Finding: perceived change in health

The general picture that emerges is that for many carers informal care leads to a deterioration of their own health. This picture is a reasonably accurate reflection of reality. 15% of the carers interviewed in this study felt that their health had deteriorated; 15% had become more melancholy or sombre and 9% had become less happy. However, there are also positive effects: 10% had become happier through providing care.

A decline in health is determined above all by the care situation. Informal carers providing several types of care and doing so intensively, and carers looking after people with emotional or behavioural problems, are at increased risk of a decline in their perceived health. Psychological health deteriorates above all for people caring for their partner or child. A decline in happiness is often found in intensive carers and those caring for partners and children. Negative findings regularly

occur together, for example the combination of a high burden with a deterioration in health and happiness. The finding that specific forms of support occur relatively frequently among people who experience a deterioration in health or happiness suggests a vulnerable groups of carers.

Which carers are rewarded with extra happiness? Strikingly, the care situation and the social relationship between caregiver and care-receiver do not correlate with an increase in happiness. This suggests that (heavily burdened) informal carers are just as likely to experience an increase, a decrease or no change in their happiness when caring for people who are close to them or distant from them. Care motives such as, 'I found it natural that I should do it' contribute to increased happiness, as do positive experiences with providing care.

Carers who live alone occupy a striking position. This group of carers experience both positive and negative health outcomes. They more often derive feelings of happiness from providing care, but are also more likely to see a decline in their perceived health.

Literatuur

- Actiz/EIZ (2007). *Samenspel met mantelzorg. Handreiking voor het vormen van visie op het gebied van mantelzorg in organisaties voor verpleging en verzorging*. Utrecht: Actiz organisatie voor zorgondernemers/Expertisecentrum Informele Zorg.
- Arksey, H. en C. Glendinning (2008). Combining Work and Care: Carers' Decision-making in the Context of Competing Policy Pressures. In: *Social Policy & Administration*, jg. 42, nr. 1, p. 1-18.
- Arksey, H. en M. Morée (2008). Supporting working carers: Do policies in England and the Netherlands reflect 'doulia rights'? In: *Health and social care in the community*, jg. 16, nr. 6, p. 649-657.
- Baanders, A.N. en M.J.W.M. Heijmans (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspective. In: *Family & Community Health*, jg. 30, nr. 4, p. 305-317.
- Baronet, A.-M. (2003). The impact of family relations on caregivers' positive and negative appraisal of their caretaking activities. In: *Family Relations*, jg. 52, nr. 2, p. 137-142.
- Barrett, A.E. en S.M. Lynch (1999). Caregiving networks of elderly persons: Variation by marital status. In: *The Gerontologist*, jg. 39, nr. 6, p. 695-704.
- Beneken genaamd Kolmer, D. (2007). *Family care and care responsibility: the art of meeting each other* (proefschrift Universiteit van Tilburg). Delft: Eburon Academic Publishers.
- Berecki-Gisolf, J., J. Lucke, R. Hockey en A. Dobson (2008). Transitions into informal caregiving and out of paid employment of women in their 50s. In: *Social Science & Medicine*, jg. 67, nr. 1, p. 122-127.
- Berg, B. van den (2003). *Mantelzorg en persoonsgebonden budget; een situatieschets van mantelzorgers bereikt via leden van de vereniging van budgethouders Per Saldo*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM-rapport 282701004).
- Berg, B. van den (2005). *Informal care, an economic approach* (proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Bergen van, A. en P. Welboren (2007). *Mantelzorgondersteuning in Utrecht. Resultaten van een onderzoek onder aanbieders in Utrecht*. Utrecht: GG&GD.
- Boer, A.H. de (2003a). Het sociale netwerk van mantelzorgers. In: J.M. Timmermans (red.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers* (p. 59-108). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Boer, A.H. de (2003b). Relatie tussen mantelzorg en thuiszorg. In: J.M. Timmermans (red.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan informele helpers* (p. 109-162). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Boer, A. de, en C. van Campen (2007). Informele helper en o zo gelukkig. In: Paul Schnabel (red.), *Veel geluk in 2007. SCP-Nieuwjaarsuitgave 2007* (p. 72-76). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A. de, en M. de Klerk (2006). Wat doen oudere mannen en vrouwen aan informele zorg. In: *Altijd een antwoord. SCP-Nieuwjaarsuitgave 2006* (p. 154-158). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, A.H. de, J.M. Timmermans en R. Schellingerhout (2004). Gebruik van ondersteuning door mantelzorgers. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 82, nr. 4, p. 250-257.
- Boer, A. de, J. Iedema en C.H. Mulder (2005). Geografische kenmerken en informele zorg. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 75-88). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).

- Boer, A.H. de, M.M.Y. de Klerk, M. Cardol en G.P. Westert (2005). Het sociale netwerk en het ontvangen van informele hulp. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 83, nr. 4, p. 213-219.
- Booij, M. de, M. Bosch-van Toor en J. Burgert (2005). *Mantelzorg 2001-2005; ontwikkelingen en evaluatie*. Den Haag: B&A Groep.
- Breedveld, K., M. de Klerk en J. de Hart (2004). *Ouderen en maatschappelijke inzet*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (RMO-werkdocument 4).
- Broese van Groenou, M.I. (2004). Sociaal-economische verschillen in de hulpverlening van kinderen aan hun oude ouders. In: *Sociale Wetenschappen*, jg. 47, nr. 4, p. 49-64.
- Broese van Groenou, M. (2005). Delen in de zorg: de rol van broers en zussen in de zorg van kinderen voor hun ouders. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 61-74). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).
- Broese van Groenou, M. en T. van Tilburg (2003). Network size and support in old age. Differentials according to childhood and adulthood socioeconomic status. In: *Ageing & Society*, jg. 2, nr. 5, p. 625-645.
- Broese van Groenou, M., K. Glaser, C. Tomassini en T. Jacobs (2006). Socio-economic status differences in older people's use of informal and formal help: a comparison of four European countries. In: *Aging & Society*, jg. 26, nr. 5, p. 745-766.
- Brouwer, W.B.F, N.J. van Exel, B. van den Berg, H.J. Dinant, M.A. Koopmanschap en G.A. van den Bos (2004). The burden of caregiving; evidence on objective burdens, subjective burden and quality of life impact in informal caregivers for patients with rheumatoid arthritis. In: *Arthritis and Rheumatism*, jg. 51, nr. 4, p. 570-577.
- Brouwer W.B.F., N.J. van Exel, B. van den Berg, G.A.M. van den Bos en M.A. Koopmanschap (2005). Process utility from providing informal care: the benefit of caring. In: *Health Policy*, jg. 74, nr. 1, p. 85-99.
- Campen, C. van, en E. van Gameren (2003). *Vragen om hulp: vraagmodel verpleging en verzorging*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-onderzoeksrapport 2003/6).
- Campen, C. van, en M. de Klerk (2004). Zorggebruik. In: M.M.Y. de Klerk (red.), *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004* (p. 35-63). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2004/4).
- Campen, C. van (red.), J. Iedema en H. Wellink (2006). *Gezond en wel met een beperking: ervaren kwaliteit van leven en functioneren van mensen met langdurige lichamelijke beperkingen*. Den Haag: SCP (SCP-werkdocument 122).
- Campen, C. van, A. de Boer en J. Iedema (aangeboden aan *Journal of Happiness*). *Happiness of informal caregivers: Intensity of caregiving and combination with paid and voluntary work compared to non-caregiving*.
- Chappell, N.L. en R.C. Reid (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. In: *The Gerontologist*, jg. 42, nr. 6, p. 772-780.
- Cloïn, M. en B. Hermans (2006). Onbetaalde arbeid en de combinatie van arbeid en zorg. In: W. Portegijs, B. Hermans en V. Lalta (red.), *Emancipatiemonitor 2006* (p. 100-140). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2006/22).
- Cloïn, M. en M. Souren (2009). Betaalde arbeid en de combinatie van arbeid en zorg. In: A. Merens en B. Hermans (red.), *Emancipatiemonitor 2008* (p. 107-150). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2009/2).
- Craeynest, K. (2006). Zorgnood en zorgvoorkeur. In: T. Jacobs en E. Lodewijckx (red.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg* (p. 29-65). Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS).
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. In: *Aging & Mental Health*, jg. 9, nr. 4, p. 325-30.

- Cuijpers, P. en H. Nies (1995). Ondersteuning van familieleden van dementerende ouderen: de effecten. In: *Tijdschrift voor psychiatrie*, jg. 37, nr. 10.
- Dallinga, A. (2007). *De kwaliteit van respijt; hiaten in de sociale kaart van vervangend mantelzorg in de provincie Utrecht*. Utrecht: Alleato Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling Utrecht.
- Dallinga, A. en M. Agter (2005). *Op adem komen*. Utrecht: Schakels.
- Dautzenberg, M.G.H. (2000). *Daughters caring for elderly parents* (proefschrift). Maastricht: Maastricht University Press.
- Dautzenberg, M.H.G., J.P.M. Diederiks, H. Philipsen en F.C.J. Stevens (1996). Vrouwen van een middengeneratie en informele zorg voor ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 27, nr. 4, p. 141-146.
- Dilworth-Anderson, P., S.W. Williams, en T. Cooper (1999). Family caregivers to elderly African Americans: caregiver types and structures. In: *Journal of Gerontology: Social Sciences*, jg. 54B, p. 237-S241.
- Doorne-Huiskens, A. van, P. Dijkstra en J. Schippers (2003). Zorgen om mantelzorg. In: *Demos*, jg. 19, nr. 2, p. 13-17.
- Dorsselaer, S. van, R. de Graaf, M. ten Have, J. Verdurmen, H. van 't Land en W. Vollebergh (2007). *Het verlenen van mantelzorg en het verband met psychische stoornissen; resultaten van de Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS)*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Draak, M. den (2006). Gezondheid. In: A. de Boer (red.), *Rapportage ouderen 2006; veranderingen in de leefsituatie en levensloop* (p. 109-139). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2006/12).
- Draak, M. den (2007). Gebruik van zorg en hulpmiddelen. In: M. de Klerk (red.), *Meedoen met beperkingen. Rapportage gehandicapten 2007* (p. 159-194). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2007/14).
- Duijnste, M.S.H., Q.J.M.J. Cuijpers, M.J. Humbert en A.W.L. van den Dungen (1994). *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Een literatuurstudie naar de rol van de mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte op basis van Nederlandse studies gepubliceerd in de periode 1980-1993*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Dwyer, J.W. en R.T. Coward (1991). A multivariate comparison of the involvement of adult sons versus adult daughters in the care of impaired parents. In: *Journal of Gerontology: Social Sciences*, jg. 46, p. 259-269.
- Dykstra, P.A. en A.E. Komter (2006). Structural characteristics of Dutch kin networks. In: P.A. Dykstra, M. Kalwijn, T.C.M. Knijn, A.E. Komter, A.C. Liefbroer, C.H. Mulder (red.), *Family solidarity in the Netherlands* (p. 21-43). Amsterdam: Dutch University Press.
- Ekwall, A.K., B. Sivberg en I.R. Hallberg (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. In: *Journal of Clinical Nursing*, jg. 16, nr. 5, p. 832-844.
- Exel, J. van, B. van den Berg, G.A.M. van den Bos, M.A. Koopmanschap en W.B.F. Brouwer (2002). *Mantelzorg in Nederland: Een situatieschets van mantelzorgers bereikt via de Steunpunten Mantelzorg*. Rotterdam: Erasmus MC (IMTA-rapport 02.58 en RIVM-rapport 282701003).
- Exel, N.J.A. van, B. van den Berg, M.A. Koopmanschap, G.A.M. van den Bos en W.B.F. Brouwer (2004). Mantelzorg; een goed om te waarderen. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 82, nr. 4, p. 236-242.
- Exel, J. van, M. Morée, M. Koopmanschap, T.S. Goedheijt en W. Brouwer (2006). Respite care. An explorative study of demand and use in Dutch informal caregivers. In: *Health Policy*, jg. 78, nr. 2-3, p. 194-208.
- FNV (2008). *De FNV wil meer aandacht voor werkende mantelzorgers* (19 april 2008). Geraadpleegd op 7 november 2008 via www.experstisecentrummantelzorg.nl.

- Geerlings, S. en D.J.H. Deeg (2004). Veranderingen in het gebruik van zorg. In: M.M.Y. de Klerk (red.), *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen. Rapportage ouderen 2004* (p. 65-79). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2004/4).
- Gould, D.A. (2004). Family Caregivers and the Health Care System. In: C. Levine en T.H. Murray (red.), *The Cultures of Caregiving. Conflict and Common Ground among Families, Health Professionals, and Policy Makers*. Baltimore: John Hopkins University Press.
- Harding R. en I.J. Higginson (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. In: *Support Care Cancer*, jg. 9, nr. 8, p. 642-642.
- Heitmueller, A. (2007). The chicken or the egg? Endogeneity in labour market participation of informal carers in England. In: *Journal of Health Economics*, jg. 26, nr. 3, p. 536-559.
- Henz, U. (2004). The effects of informal care on paid-work participation in Great Britain: a lifecourse perspective. In: *Ageing & Society*, jg. 24, p. 851-880.
- Henz, U. (2006). Informal Caregiving at Working Age: Effects of Job Characteristics and Family Configuration. In: *Journal of Marriage and Family*, jg. 68, nr. 2, p. 411-429.
- Heylen, L. en D. Mortelmans (2006). Determinanten van mantelzorg. In: T. Jacobs en E. Lodewijckx (red.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg* (p.65-98). Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS).
- Hoeymans, N., J.M. Timmermans, M.M.Y. de Klerk, A.H. de Boer, D.J.H. Deeg, J.L. Poppelaars, F. Thissen, J.C. Droogleevers Fortuijn en A.E.M. de Hollander (2005). *Gezond actief: de relatie tussen ziekten, beperkingen en maatschappelijke participatie onder Nederlandse ouderen*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM-rapport 270054001)
- Houten, G. van, M. Tuynman en R. Gilsing (2008). *De invoering van de Wmo; gemeentelijk beleid in 2007. Eerste tussenrapportage*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Isarin, J. (2005). *Informeel hulp in een ontmantelde privé-sfeer. Over het combineren van betaalde arbeid en de langdurige en intensieve zorg voor een naaste*. Budel: Uitgeverij DAMON.
- Jacobs, T. en E. Lodewijckx (red.) (2006). *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg*. Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS).
- Jansen, T. en C. Ramakers (1988). *Thuiszorg: een hele zorg*. Nijmegen: ITS (Vereniging voor Beleidsonderzoek).
- Kalmijn, M. (2004). Family solidarity among the lower educated (paper Euresco conference, 19 sept. 2004). Granada: Euresco conference.
- Keuzenkamp, S. (2006). Arbeid en zorg in internationaal perspectief. In: W. Portegijs, B. Hermans en V. Lalta, *Emancipatiemonitor 2006* (p. 141-180). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2006/22).
- Keuzenkamp, S. en J. van Mens-Verhulst (2009). Gezondheid. In: A. Merens en B. Hermans (red.), *Emancipatiemonitor 2008* (p. 241-265). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2009/2).
- Klerk, M. de (2002). *Rapportage gehandicapten 2002; maatschappelijke positie van mensen met beperkingen of verstandelijke handicaps*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2002/10).
- Klerk, M.M.Y. de (2003). Aanbod van informele hulp. De relatie tussen werk en informele hulp. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 81, nr. 1, p. 44-51.
- Klerk, M. de, en A. de Boer (2005). Veranderingen in de informele zorg, 1991-2003. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 24-33). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).
- Klerk, M. de, en R. Schellingerhout (2006). *Ondersteuning gewenst*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2006/11).

- Knapen, M. (red.), S. van der Lyke, W. van Lier en Y. de Jong (2002). *Respijtzorg in Nederland. Een eerste verkenning in theorie en praktijk*. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg.
- Knipscheer, C.P.M. en M.I. Broese van Groenou (2004). Determinanten van zorgbelasting bij partners en kinderen van hulpbehoevende ouderen met fysieke gezondheidsproblemen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg. 35, p. 96-106.
- Koker, B. de (2006). Mantelzorg binnen het huishouden. In: T. Jacobs en E. Lodewijckx (red.), *Grenzen aan mantelzorg. Sociaaldemografische hypothesen over de toekomst van de zorg* (p. 115-143). Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS).
- Kooiker, S. en A. de Boer (2008). *Portretten van mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2008/21).
- Koopmanschap, M.A., N.J.A. van Exel, G.A.M. van der Bos, B. van den Berg en W.B.F. Brouwer (2004). The desire for support and respite care: preferences of Dutch informal caregivers. In: *Health Policy*, jg. 68, nr. 3, p. 309-320.
- Kramer, B.J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? In: *The Gerontologist*, jg. 37, nr. 2, p. 218-232.
- Li, H. (2004). Barriers to unmet need for supportive services: experiences of Asian American caregivers. In: *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, jg. 19, nr. 3, p. 241-260.
- Liefbroer, A. en C. Mulder (2004). Op je familie kun je rekenen. In: *Demos*, jg. 20, nr. 12, p. 37-38.
- LOT (2002). *Ondersteuning mantelzorgers door hulp- en dienstverleners. Verslag ledenraadpleging*. Bunnik: Landelijke Organisatie Thuisverzorgers.
- Luijn, H. van en S. Keuzenkamp (2004). *Werkt verlof? Het gebruik van regelingen voor verlof en aanpassing van de arbeidsduur*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-onderzoeksrapport 2004/3).
- Lyke, S. van der (2000). *Georganiseerde liefde. Publieke bemoeienis met zorg in de privé-sfeer*. Utrecht: Jan van Arkel.
- Mann-Poll, P.S., J. de Lange en A.M. Pot (2007). E-mental health interventies voor mantelzorgers van ouderen: een overzicht. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie (TGG)*, jg. 38, nr. 6, p. 274-287.
- Marangos, A.M., M. Cardol en M. de Klerk (2008). *Ondersteuning en participatie van mensen met een lichamelijke beperking; een jaar na invoering van de Wmo*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Mason, A., H. Weatherly, L. Spilsbury, H. Arksey, S. Golder, J. Adamson, M. Drummond en C. Glendinning (2007). A systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of different models of community based respite care for frail older people and their carers. In: *Health Technology Assessment*, jg. 11, nr. 15, p. 1-157.
- Matthews, S.H. (2002). *Sisters and brothers/daughters and sons. Meeting the needs of older parents*. Bloomington, Ind.: Unlimited Publishing LLC.
- Matthews, S.H. en T.T. Rosner (1988). Shared filial responsibilities: The family as the primary caregiver. In: *Journal of Marriage and the Family*, jg. 50, nr. 1, p. 185-195.
- Meer, M. van der en C.H. Mulder (2007). Informele zorg en tijdsbudget. In: A. de Boer (red.), *Toekomstverkenning informele zorg* (p. 104-121). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2007/21).
- Merrill, D.M. (1997). *Caring for elderly parents: Juggling work, family, and caregiving in middle and working class families*. Westport, CT: Auburn House.
- Miura, H., Y. Arai en K. Yamasaki (2005). Feelings of burden and health related quality of life among family caregivers looking after the impaired elderly. In: *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, jg. 59, nr. 5, p. 551-555.
- Mokken, R.J. (1971). *A theory and procedure of scale analysis*. Berlijn: De Gruyter.
- Montgomery, R.J.V. (1989). Investigating caregiver burden. In: K.S. Markides en C.L. Cooper (red.), *Aging, stress and health* (p. 201-218). New York: Wiley & Sons.

- Morée, M. (2002). Werkende informele helpers. Een leven naast de zorg. In: *Tijdschrift voor de Sociale Sector*, jg. 56, nr. 6, p. 24-30.
- Morée, M. (2005). *Een EER voor de Wmo (emancipatie effect rapportage inzake de Wet maatschappelijke ondersteuning)*. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Morée, M. (2006). Combining work and long-term care in the Netherlands (paper International Federation on Ageing 8th Global Conference, Copenhagen). Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Morée, M. (2007). Mantelzorg ondersteuning: een nieuwe taak voor gemeenten. Handboek Lokaal Sociaal Beleid (111), C21-1-32 (LSB 39:89-122).
- Morée, M. en M. Goumans (2004). *Gemeente en mantelzorgondersteuning; lokaal beleid*. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg / Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.
- Morée M. en F. Royers (2008). *Op tijd er bij; vroegsignalering en management van conflicten tussen informele en professionele zorgverleners*. Utrecht: Vilans.
- Morée, M., S. van der Lyke, Y. de Jong en W. van Lier (2002). *Interculturele familiezorg: een literatuurverkenning*. Utrecht: Expertisecentrum Informele Zorg.
- Moss, P. en M. Korintus (red.) (2008). *International Review of Leave Policies and Related Research 2008*. Londen: Department for Business, Enterprise and Regulatory Reform (BERR) (Employment Relations Research Series nr. 100).
- Mulder, C.M. en M. Kalmijn (2004). Even bij oma langs. NKPS laat zien hoe ver familieleden van elkaar wonen. In: *Demos*, jg. 20, nr. 10, p. 78-80.
- Murphy, N.A., B. Christian, D.A. Caplin en P.C. Young (2007). The health of caregiver for children with disabilities: caregiver perspectives. In: *Child: Care, Health and Development*, jg. 33, nr. 2, p. 180-187.
- Narayan, S., M. Lewis, J. Tornatore, K. Hepburn en S. Corcoran-Perry (2001). Subjective responses to caregiving for a spouse with dementia. In: *Journal of Gerontological Nursing*, jg. 27, nr. 3, p. 19-28.
- Navaie-Waliser, M., A. Spriggs en P.H. Feldman (2002). Informal Caregiving. Differential Experiences by Gender. In: *Medical Care*, jg. 40, nr. 12, p. 1249-1259.
- Nievers, E. (2002). *Ervaren mantelzorg: een kwalitatief onderzoek*. In: J. van Doorne-Huiskes, P.A. Dykstra, E. Nievers, J. Oppelaar en J.J. Schippers (2002). *Mantelzorg; tussen vraag en aanbod*. Den Haag: Nederlands Interdisciplinair Demografisch Instituut.
- Noonan, A.E. en S.L. Tennstedt (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. In: *The Gerontologist*, jg. 37, nr. 6, p. 785-794.
- Ogg J. en S. Renaut (2006). The support of parents in old age by those born during 1945-1954: a European perspective. In: *Ageing & Society*, jg. 26, nr. 5, p. 723-743.
- Palmboom, G. en J. Pols (2008). *Wat bezielt de mantelzorger?* Den Haag: Netherlands Institute for City Innovation Studies.
- Pearlin, L.I., J.T. Mullan, S.J. Semple en M.M. Skaff (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. In: *The Gerontologist*, jg. 30, p. 583-594.
- Penrod, J.D., R.A. Kane, R.L. Kane en M.D. Finch (1995). Who Cares? The Size, Scope and Composition of the Caregiver Support System. In: *The Gerontologist*, jg. 35, nr. 4, p. 489-497.
- Lahm, M. (2006). 'Maar gelukkig is zij tevreden', mantelzorg bij oudere vluchtelingen, een kwalitatief onderzoek. Utrecht: Pharos.
- Pinquart, M. en S. Sörensen (2002). Older adults' preferences for informal, formal, and mixed support for future care needs: a comparison of Germany and the United States. In: *International Journal of Aging and Human Development*, jg. 54, nr. 4, p. 291-314.

- Pinquart, M. en S. Sörensen (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources and health; an updated meta-analyses. In: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, jg. 61B, nr. 1, p. 33-45.
- Pommer, E. en J. Timmermans (2008). Familiezorg. In: P. Schnabel, R. Bijl en J. de Hart (red.), *Sociaal en Cultureel Rapport 2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2008/26)
- Portegijs, W., M. Cloin, I. Ooms en E. Eggink (2006). *Hoe het werkt met kinderen. Moeders over kinderopvang en werk*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2006/5).
- Pot, A.M., D.J.H. Deeg en R. van Dyck (1997). Psychological well-being of informal caregivers of elderly people with dementia. In: *Aging & Mental Health*, jg. 1, nr. 3, p. 261-268.
- Pot, A.M., D.J.H. Deeg en R. van Dyck (2000). Psychological distress of caregivers: moderator effects of caregiver resources? In: *Patient Education and Counseling*, jg. 41, p. 235-240.
- Quist, H. (2007). *Tevredenheid cliënten wmo 2007*. Den Haag: Onderzoek Advies Implementatie.
- Rapanaro, C., A. Bartu en A.H. Lee (2007). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. In: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, jg. 21, nr. 1, p. 34-47.
- Roff, L.L., L.D. Burgio, L. Gitlin, L. Nichols, W. Chaplin en J.M. Hardin (2004). Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race. In: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, jg. 59B, p. 185-190.
- Román, A. (2006). *Deviating from the standard: effects on labor continuity and career patterns* (proefschrift). Amsterdam: Dutch University Press.
- Rook, K.S. (1997). Positive and negative social exchanges: weighing their effects in later life. In: *Journal of Gerontology: Social Sciences*, jg. 52, nr. 4, p. 167-169.
- Rosenthal, C.J., A. Martin-Matthews en J.M. Keefe (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. In: *Ageing & Society*, jg. 27, p. 755-778.
- Salvage, S. en S. Bailey (2004). The impact of caring on caregivers' mental health; a review of the literature. In: *Australian Health Review*, jg. 27, nr. 1, p. 111-117.
- Samuelson G., G. Sundstrom, O. Dehlin en B. Hagberg (2003). Formal support, mental disorders and personal characteristics: 25-year follow-up study of a total cohort of older people. In: *Health and Social Care in the Community*, jg. 11, nr. 2, p. 95-102.
- Scharlach, A., W. Li en T.B. Dalvi (2006). Family conflict as a mediator of caregiver strain. In: *Family Relations*, jg. 55, nr. 5, p. 625-635.
- Schellingerhout, R. (2003). De mantelzorger. In: J.M. Timmermans (red.), *Mantelzorg. Over de hulp van en aan mantelzorgers* (p. 33-58). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Schellingerhout, R. (2004). *Gezondheid en welzijn van allochtone ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2004/16).
- Schellingerhout, R. (2008). Mantelzorg. In: A. van den Broek en S. Keuzenkamp (red.), *Het dagelijkse leven van allochtone stedelingen* (p. 60-77). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2008/5).
- Schellingerhout, R., A. de Boer en J. Timmermans (2005). De mobiliteit van de mantelzorger. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 89-104). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).

- Schoenmakers, B., F. Buntinx, J. Lepeleire, M. Yliefen O. Fontaine (2002). Mantelzorger van dementerende bejaarden; impact op het algemeen welzijn van de mantelzorger. In: *Huisarts Nu*, jg. 31, nr. 6, p. 296-302.
- Schuijt-Lucassen, N.Y. en M.I. Broese van Groenou (2006). Verschillen in zorggebruik door ouderen naar inkomen. Rol van gezondheid, sociale context, voorkeur en persoonlijkheid. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 84, nr. 1, p. 4-11.
- Schulz, R. en S.R. Beach (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. In: *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, jg. 282, nr. 23, p. 2215-2219.
- Serrano-Aguilar, P.J., Lopez-Bastida en P.G. Yanes-Lopez (2006). Impact on Health related Quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. In: *Neuro-epidemiology*, jg. 27, p. 136-142.
- Smits, C.H., J. de Lange, R.M. Droes, F. Meiland, M. Vermooij-Dassen en A.M. Pot (2007). Effect of combines intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, jg. 22, nr. 12, p. 1181-1193.
- Sogelée, G. en J. van Galen (2007). *Monitor investeren voor de toekomst 2006*. Delft: ABF Research.
- Sombekke, E. en M. van den Wijngaart (2008). *Even op adem komen; onderzoek naar respijttarrangementen voor mantelzorgers*. Nijmegen: Vereniging voor Beleidsonderzoek.
- Souren, M. (2006). Zorgtaken en arbeidsparticipatie. In: *Socialeconomische trends*, 3de kwartaal, p. 32-38.
- Spruytte, N., C. van Audenhove en F. Lammertyn (2000). Als je thuis zorgt voor een chronisch ziek familielid; onderzoek over de mantelzorg voor dementerende ouderen en psychiatrische patiënten. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Starrels, M.E., B. Ingersoll-Dayton, D.W. Dowler en M.B. Neal (1997). Stress of caring for a parent: Effects of the elder's impairment on an employed adult child. In: *Journal of Marriage and the Family*, jg. 59, nr. 4, p. 860-872.
- Steenbergen, E. van (2007). *Prive en werk: samen sterk* (proefschrift). Leiden: Universiteit Leiden.
- Strawbridge, W.J. en M.I. Wallhagen (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. In: *The Gerontologist*, jg. 31, p. 770-771.
- Struijs, A.J. (2006). *Informeel zorg. Het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg* (achtergrondstudie). Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Stull, D.E., K. Kosloski en K. Kercher (1994). Caregiver burden and generic well-being: opposites of the same coin? In: *The Gerontologist*, jg. 34, nr. 1, p. 88-94.
- Tarlow, B.J., S.R. Wisniewski, S.H. Belle, M. Rubert, M.G. Ory en O. Gallagher-Thompson (2004). Positive aspects of caregiving: Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. In: *Research on Aging*, jg. 26, nr. 4, p. 429-453.
- Timmermans, J.M. (red.) (2003). *Mantelzorg; over de hulp van en aan mantelzorgers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2003/1).
- Timmermans, J. (2005). Ouderen in meergeneratieshuishoudens. In: A. de Boer (red.), *Kijk op informele zorg* (p. 105-122). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2005/15).
- Timmermans, J.M. (2006). *Informeel zorg*. In: *Investeren in vermogen. Sociaal en Cultureel Rapport 2006* (p. 289-316). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2006/21).
- Timmermans, J. en K. Sadiraj (2007). *Ramingen informele zorg*. In: A. de Boer (red.), *Toekomstverkenning informele zorg* (p. 28-44). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2007/21).

- Timmermans, J.M. (red.), A.H. de Boer, C. van Campen, M.M.Y. de Klerk, J.S.J. de Wit en I.B. Woittiez (2001). *Vrij om te helpen. Verkenning betaald langdurig zorgverlof*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-publicatie 2001/6).
- Timmermans, J., A. de Boer en J. Iedema (2005). *De mantelval. Over de dreigende overbelasting van de mantelzorger*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP-werkdocument 120).
- Timmermans, J.M., R. Schellingerhout en A.H. de Boer (2004). Wat heet mantelzorg? Prevalentie van verschillende vormen van mantelzorg in Nederland. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG)*, jg. 82, nr. 4, p. 230-236.
- Tjadens, F. en M. Duijnstee (1999). Mantelzorgondersteuning in Nederland anno 1998; stand van zaken. In: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling/Raad voor de Volksgezondheid, *Achtergrondstudies bij het zorgadvies Zorgarbeid in de toekomst. Gevolgen van demografische ontwikkelingen*. Den Haag: SDU Uitgevers.
- TK (2000/2001). *Zorg nabij; notitie over mantelzorgondersteuning*. Zorgnota 2001. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001, 27401, nr. 65.
- TK (2004/2005a). *De mantelzorger in beeld*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 30169, nr. 1.
- TK (2004/2005b). *Vaststelling begroting van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (xvi) voor het jaar 2005*. Memorie van toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 29800, hoofdstuk xvi, nr. 2.
- TK (2006/2007a). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (xvi) voor het jaar 2007*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/2007, 30800, hoofdstuk xvi, nr. 2.
- TK (2006/2007b). *Samen werken Samen leven. Beleidsprogramma Kabinet Balkenende iv 2007-2011*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2006/2007, 30891, nr. 4.
- TK (2007/2008a). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (xvi) voor het jaar 2008*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, 31200, hoofdstuk xvi, nr. 2.
- TK (2007/2008b). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2007/2008, 29538, nr. 82.
- TK (2008/2009). *Voorstel van de wet van de leden Sap en van Gent tot wijziging van de wet arbeid en zorg (wet langdurend zorgverlof)*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/2009, 31800, nr. 3.
- Tolkacheva, N., M.I. Broese van Groenou en T.G. van Tilburg (2008). *The impact of sibling characteristics on parent care intensity by adult children* (poster ge Nationale Gerontologiecongres, 30 okt. 2008). Ede: Nederlandse Vereniging voor Gerontologie.
- Tonkens, E., J. van den Broeke en M. Hoijtink (2008). *Op zoek naar weerkaatst plezier. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals, en cliënten in de multiculturele stad*. Den Haag: Netherlands Institute for CityInnovation Studies.
- Tornatore, J.B. en L.A. Grant (2002). Burden Among Family Caregivers of Persons With Alzheimer's Disease in Nursing Homes. In: *The Gerontologist*, jg. 42, p. 497-506.
- Vanbrabant, A. (2004). Portret van de geregistreerde mantelzorgers. In: T. Jacobs en E. Lodewijckx (red.), *Zicht op zorg. Studie van de mantelzorg in Vlaanderen 2003* (p. 127-160). Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS) / Vlaamse Wetenschappelijke instelling (CBGS-werkdocument 2004/11).
- Vanbrabant, A. en K. Craeynest (2004). Realiteit van mantelzorg. In: T. Jacobs en E. Lodewijckx (red.), *Zicht op zorg. Studie van de mantelzorg in Vlaanderen 2003* (p. 161-186). Brussel: Centrum voor Bevolkings- en Gezinsstudie (CBGS) / Vlaamse Wetenschappelijke instelling (CBGS-werkdocument 2004/11).
- Veer, A.J.E. de, en A.L. Francke (2008). *Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor*

- jonge mantelzorgers. Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.
- Vernooij-Dassen, M. (2008). *Het zaliger te geven dan te ontvangen* (oratie). Nijmegen: Radboud UMC.
- Visser, G. (2006). *Mantelzorg in de palliatief terminale fase; aanbevelingen voor ondersteuning van mantelzorgers*. Den Haag: Lemma.
- Visser, G. (2008). *Factsheet Mantelzorg in de palliatief terminale fase*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Visser G., M. Klinkenberg, M.I. Broese van Groenou, D.L. Willems, C.P.M. Knipscheer en D.J.H. Deeg (2004). The end of life: informal care for dying older people and its relationship to place of death. In: *Palliative Medicine*, jg. 18, nr. 5, p. 468-477.
- vws (2001). *Zorg nabij, notitie over mantelzorgondersteuning*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2000/2001, 27401, nr. 65.
- vws (2007). *Voor elkaar. Beleidsbrief mantelzorg en vrijwilligerswerk 2008-2001*. Den Haag: ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Wachterman, M.W. en B.D. Sommers (2006). The impact of gender and marital status on end-of-life care: evidence from the National Mortality Follow-Back Survey. In: *Journal of Palliative Medicine*, jg. 9, nr. 2, p. 343-352.
- Wakabayashi, C. en K.M. Donato (2005). The consequences of caregiving: Effects on women's employment and earnings. In: *Population Research and Policy Review*, jg. 24, nr. 5, p. 467-488.
- Werk & Mantelzorg (2009). *Mantelzorg niet te combineren met werk*. In: Spits, 6 januari 2009.
- Wilson, J. en M. Musick (1997). Who cares? Toward an integrated theory of volunteer work. In: *American Sociological Review*, jg. 62, nr. 5, p. 694-713.
- Wimo, A., E. von Strauss, G. Nordberg, F. Sassi en L. Johansson (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. In: *Health Policy*, jg. 61, nr. 3, p. 255-268.
- Wittmund, B., H. Ulrich Wilms, C. Mory en M.C. Angermeyer (2002). Depressive disorders in spouses of mentally ill patients. In: *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, jg. 37, nr. 4, p. 177-182.
- Wolf, D.A., V. Freedman en B.J. Soldo (1997). The division of family labor: Care for elderly parents. In: *Journal of Gerontology: Social Sciences*, jg. 52B, p. 102-109.
- Wolff, J.L., S.M. Dy, K.D. Frick en J.D. Kasper (2007). End-of-Life Care. The findings from a national survey of informal caregivers. In: *Archives of Internal Medicine*, jg. 167, nr. 1, p. 40-46.
- Yates, M.E., S. Tennstedt en B.-H. Chang (1999). Contributors to and mediators of psychological well-being for informal caregivers. In: *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, jg. 54B, nr. 1, p. 12-22.
- Zarit, S.H., K.K. Reever en J. Bach-Peterson (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlations of feelings of burden. In: *The Gerontologist*, jg. 20, nr. 6, p. 649-655.

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn verkrijgbaar bij de boekhandel, of via de website van het SCP. Een complete lijst is te vinden op deze website: www.scp.nl.

Sociale en Culturele Rapporten

Investeren in vermogen. Sociaal en Cultureel Rapport 2006. ISBN 90-377-0285-6
Betrekkelijke betrokkenheid. Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008. ISBN 978-90-377-0368-9

SCP-publicaties 2008

- 2008/1 Vrijwillig verzorgd. Over vrijwilligerswerk voor zorgbehoevenden en mantelzorgers buiten de instellingen (2008). Jeroen Devilee. ISBN 978-90-377-0353-5
- 2008/2 Vroeger was het beter. Nieuwjaarsuitgave 2008 (2008). ISBN 978-90-377-0344-3
- 2008/3 Facts and Figures of the Netherlands. Social and Cultural Trends 1995-2006 (2008). Theo Roes (ed.). ISBN 90-377-0211-8
- 2008/4 Nederland deeltijdland. Vrouwen en deeltijdwerk (2008). Wil Portegijs en Saskia Keuzenkamp (red.). ISBN 978-90-377-0346-7
- 2008/5 Het dagelijks leven van allochtone stedelingen (2008). Andries van den Broek en Saskia Keuzenkamp (red.). ISBN 978-90-377-0336-8
- 2008/6 De openbare bibliotheek tien jaar van nu (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0351-1
- 2008/7 De openbare bibliotheek tien jaar van nu. De hoofdlijnen (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0373-3
- 2008/8 The future of the Dutch public library: ten years on (2008). Frank Huysmans en Carlien Hillebrink. ISBN 978-90-377-0380-1
- 2008/9 De virtuele cultuurbezoeker. Publieke belangstelling voor cultuurwebsites (2008). Jos de Haan en Anna Adolfsen. ISBN 978-90-377-0357-3
- 2008/10 Gestruikeld voor de start. De school verlaten zonder startkwalificatie (2008). Lex Herweijer. ISBN 978-90-377-0339-9
- 2008/11 Sociale veiligheid ontsleuteld. Veronderstelde en werkelijke effecten van veiligheidsbeleid (2008). Lonneke van Noije en Karin Wittebrood. ISBN 978-90-377-0349-8
- 2008/12 Grijswaarden. Monitor ouderenbeleid 2008 (2008). Cretien van Campen (red.). ISBN 978-90-377-0376-4
- 2008/13 Overwegend onderweg. De leefsituatie en de mobiliteit van Nederlanders (2008). Lucas Harms. ISBN 978-90-377-0377-1
- 2008/14 De sociale pijler. Ambities en praktijken van het grotestedenbeleid (2008). Jeroen Hoenderkamp. ISBN 978-90-377-0378-8
- 2008/15 De school bestuurd. Schoolbesturen over goed bestuur en de maatschappelijke opdracht van de school (2008). Monique Turkenburg. ISBN 978-90-377-0338-2

- 2008/16 *Weinig over de schreef. Een onderzoek naar onwenselijk gedrag in de breedtesport* (2008). Annet Tiessen-Raaphorst, Jo Lucassen, Remko van den Dool, Janine van Kalmthout. ISBN 978-90-377-0360-3
- 2008/17 *Meedoen en gelukkig zijn. Een verkennend onderzoek naar de participatie van mensen met een verstandelijke beperking of chronisch psychiatrische problemen* (2008). M.H. Kwekkeboom en C.M.C. van Weert. ISBN 978-90-377-0369-6
- 2008/18 *Values on a grey scale. Elderly Policy Monitor 2008* (2008). Crétien van Campen (red.). ISBN 978-90-377-392-4
- 2008/19 *Overgebleven dorpsleven. Sociaal kapitaal op het hedendaagse platteland* (2008). Lotte Vermeij (SCP) en Gerald Mollenhorst (UU). ISBN 978-90-377-0367-2
- 2008/20 *Het platteland van alle Nederlanders. Hoe Nederlanders het platteland zien en gebruiken* (2008). Anja Steenbekkers, Carola Simon, Lotte Vermeij, Willem-Jan Spreuwers. ISBN 978-90-377-0366-5
- 2008/21 *Portretten van Mantelzorgers* (2008). Sjoerd Kooiker en Alice de Boer. ISBN 978-90-377-0347-4
- 2008/22 *De staat van de publieke dienst. Het oordeel van de burger over de kwaliteit van overheidsdiensten* (2008). Evert Pommer, Hetty van Kempen en Evelien Eggink. ISBN 978-90-377-0370-2
- 2008/23 *Maten voor gemeenten 2008* (2008). Bob Kuhry, Jedid-Jah Jonker, Frans Knol, Ab van der Torre, m.m.v. Bureau Zenc. ISBN 978-90-377-0396-2
- 2008/24 *Deeltijd in beeld. Waarom vrouwen in deeltijd werken* (2008). Wil Portegijs, Mariëlle Cloin, Saskia Keuzenkamp, Ans Merens, Eefje Steenvoorden. ISBN 978-90-377-0397-9
- 2008/25 *Rapportage Sport 2008* (2008). Koen Breedveld, Carlijn Kamphuis, Annet Tiessen-Raaphorst. ISBN 978-90-377-0361-0
- 2008/26 *Betrekkelijke betrokkenheid; Studies in sociale cohesie. Sociaal en Cultureel Rapport 2008*. Paul Schnabel, Rob Bijl, Joep de Hart. ISBN 978-90-377-0368-9

SCP-publicaties 2009

- 2009/1 *Nooit meer dezelfde. Gevolgen van misdrijven voor slachtoffers* (2009). Willemijn Lamet en Karin Wittebrood. ISBN 978-90-377-0402-0
- 2009/2 *Emancipatiemonitor 2008* (2009). Ans Merens en Brigitte Hermans (red.). ISBN 978-90-377-0406-8
- 2009/3 *Goede burens kun je niet kopen. Over de woonconcentratie en woonpositie van niet-westerse allochtonen in Nederland* (2009). Jeanet Kullberg, Miranda Vervoort en Jaco Dagevos. ISBN 978-90-377-0401-3
- 2009/4 *De jeugd een zorg. Ramings- en verdeelmodel jeugdzorg 2009* (2009). John Stevens, Evert Pommer, Hetty van Kempen, Elke Zeijl, Isolde Woittiez, Klarita Sadiraj, Rob Gilsing, Saskia Keuzenkamp. ISBN 978-90-377-0355-9
- 2009/5 *Mantelzorg. Een overzicht van de steun van en aan mantelzorgers in 2007* (2009). Alice de Boer, Marjolein Broese van Groenou en Joost Timmermans (red.). ISBN 978-90-377-0408-2

SCP-essays

- 1 *Voorbeelden en nabeelden* (2005). Joep de Hart. ISBN 90-377-0248-1
- 2 *De stem des volks* (2006). Arjan van Dixhoorn. ISBN 90-377-0265-1
- 3 *De tekentafel neemt de wijk* (2006). Jeanet Kullberg. ISBN 90-377-0261-9
- 4 *Leven zonder drukte* (2006). Tjirk van der Ziel met een naschrift van Anja Steenbekkers en Carola Simon. ISBN 90-377-0262-7

- 5 Otto Neurath en de maakbaarheid van de betere samenleving (2007). Ferdinand Mertens.
ISBN 978-90-5260-260-8

Overige publicaties

Ondersteunende voorzieningen (2008). Roelof Schellingerhout. ISBN 978-90-3770354-2
Wel of niet aan het werk (2008). Patricia van Echtelt en Stella Hoff. ISBN 90-377-0364-1
Ontwikkeling van AWBZ-uitgaven 1985-2030 (2008). Evelien Eggink, Evert Pommer en
Isolde Woittiez. ISBN 90-377-0365-8
Veranderlijkheid van opvattingen over de EU (2008). Charlotte Wennekers.
ISBN 978-90-377-0382-5
Advies over het macrobudget huishoudelijke WMO-hulp voor 2009 (2008). Evert Pommer,
Ab van der Torre. ISBN 90-377-0383-2
Informatievoorziening integratie niet-westerse allochtonen. Inventarisatie van de beschikbare
bronnen en voorstellen voor verbetering (2008). Jaco Dagevos en Mérove Gijsberts.
ISBN 978-90-377-0388-7
De ongrijpbare nonrespondent (2008). Josine Verhagen. ISBN 978-90-377-0359 7.
Europa's bureu. Europees nabuurschapsbeleid en de publieke opinie over de Europese Unie (2008).
Paul Dekker, Albert van der Horst, Suzanne Kok, Lonneke van Noije en Charlotte
Wennekers. ISBN 978-90-377-0381-8
Minderheden meer gewicht. Over overgewicht bij Turken, Marokkanen, Surinamers en Antillianen
en het belang van integratiefactoren (2008). Jaco Dagevos en Hans Dagevos.
ISBN 978-90-377-0394-8
Maatschappelijke organisaties in beeld. Grote ledenorganisaties over actuele ontwikkelingen op
het maatschappelijk middenveld (2008). Esther van den Berg en Joep de Hart.
ISBN 978-90-377-0391-7
Dubbele nationaliteit en integratie (2008). Jaco Dagevos. ISBN 978-90-377-0398-6
Werk en tevredenheid onder chronisch zieken met een langdurig lichamelijke beperking (2008).
Mieke Cardol, Mieke Emmen en Mieke Rijken (Nivel), met medewerking van Cretien
van Campen (SCP). ISBN 978-90-377-0409-9
Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2008. Deel 1 (2008). Paul Dekker en
Eefje Steenvoorden. ISBN 978-90-377-0384-9
Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2008. Deel 2 (2008). Paul Dekker en
Eefje Steenvoorden. ISBN 978-90-377-0393-1
Continu Onderzoek Burgerperspectieven. Kwartaalbericht 2008. Deel 3 (2008). Paul Dekker,
Tom van der Meer en Eefje Steenvoorden. ISBN 978-90-377-0410-5
Wmo Evaluatie. Eerste tussenrapportage. De invoering van de Wmo: gemeentelijk beleid in 2007
(2008). Gijs van Houten, Mathijs Tuynman en Rob Gilsing. ISBN 978-90-377-0390-0
Wmo Evaluatie. Tweede tussenrapportage. Ondersteuning en participatie van mensen met een
lichamelijke beperking (2009). Anna Maria Marangos, Mieke Cardol en Mirjam de Klerk.
ISBN 978-90-377-0399-3
M/v. SCP-nieuwjaarsuitgave 2009 (2009). ISBN 978-90-377-0411-2
Definitief advies over het Wmo-budget huishoudelijke hulp voor 2009 (2009). Evert Pommer,
Ab van der Torre, Evelien Eggink. ISBN 978-90-377-0415-0

